



Harscher, Maike  
Meine Schwester hat Krebs! Und was ist mit mir? – Wie Kinder und Jugendliche die  
Krebserkrankung von Geschwistern erleben  
<http://opus.bsz-bw.de/hsrt/>

**ERSTE STAATSPRÜFUNG  
FÜR DAS LEHRAMT AN SONDERSCHULEN  
01.08.2013**

**AN DER  
FAKULTÄT FÜR SONDERPÄDAGOGIK  
DER PÄDAGOGISCHEN HOCHSCHULE LUDWIGSBURG  
IN VERBINDUNG MIT DER UNIVERSITÄT TÜBINGEN  
MIT SITZ IN REUTLINGEN**

**WISSENSCHAFTLICHE HAUSARBEIT**

**THEMA:**

**„Meine Schwester hat Krebs! Und was ist mit mir?“ – Wie Kinder und Jugendliche die Krebserkrankung von Geschwistern erleben**

**REFERENT:**

**Prof. Dr. Renner**

**KOREFERENTIN:**

**AOR'in Dr. päd. Dipl.-Psych. Wehr-Herbst**

**Name: Maike Harscher**



## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1</b>	<b>Einleitung .....</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Onkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter .....</b>	<b>7</b>
2.1	Was ist Krebs? .....	7
2.2	Epidemiologie, Ätiologie und Prognosen .....	7
2.3	Krebsarten .....	9
2.4	Nebenwirkungen und Spätfolgen .....	12
2.5	Nachsorge und Rehabilitation .....	12
<b>3</b>	<b>Kindliches Wissen und kindliche Vorstellungen über Krankheiten und Krebs .....</b>	<b>14</b>
<b>4</b>	<b>Geschwister .....</b>	<b>19</b>
4.1	Begriffliche Klärung .....	19
4.2	Die Bedeutung und Funktion von Geschwisterbeziehungen .....	20
4.3	Zusammenfassung .....	23
<b>5</b>	<b>Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher .....</b>	<b>25</b>
5.1	Veränderungen in der Familie und ihre Auswirkungen auf die Geschwister .....	27
5.2	Negative Veränderungen .....	31
5.3	Positive Veränderungen .....	36
5.4	Altersspezifische Unterschiede in der Bewältigung der Krebserkrankung ...	38
5.5	Bedürfnisse der Geschwister und Vorteile für die Anpassung .....	42
5.6	Ressourcen und Bewältigungsstrategien der Geschwister und der Familie .....	46
5.7	Interventionen .....	49
5.8	Geschwisterkinder als Knochenmarkspender .....	52
5.9	Beziehung zum erkrankten Kind .....	54
5.10	Ausblick .....	56

<b>6</b>	<b>Eigene empirische Erhebung zur Situation der Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher .....</b>	<b>57</b>
6.1	Forschungsmethode und Beschreibung der Zielgruppe .....	57
6.2	Ablauf der Interviews .....	59
6.3	Auswertung der Interviews .....	61
6.3.1	Interview 1 – 10.05.2013 .....	61
6.3.2	Interview 2 – 23.05.2013 .....	64
6.3.3	Interview 3 – 26.06.2013 .....	69
6.4	Interpretation und Vergleich der Interviews .....	76
6.5	Zusammenfassung der Ergebnisse .....	84
<b>7</b>	<b>Fazit .....</b>	<b>86</b>
<b>8</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>90</b>
<b>9</b>	<b>Anhang .....</b>	<b>95</b>
9.1	Transkription der Interviews .....	95
9.1.1	Interview 1 – 10.05.2013 .....	95
9.1.2	Interview 2 – 23.05.2013 .....	106
9.1.3	Interview 3 – 26.06.2013 .....	121

*„Oft war es nervig, dass Verwandte und Bekannte ständig nur nach ihr gefragt haben, sie war Gesprächsthema Nr. 1, v. a. auch noch nach der Krankheit. Auch wenn es selbstverständlich ist, war es manchmal doch etwas zu viel, weil das Thema in allen Bereichen so präsent war. So im Nachhinein habe ich mich in der Zeit vielleicht sogar etwas in mich zurückgezogen und meinen Kram selbst gemacht, weil für die Familie bzw. die Eltern einfach andere Dinge wichtiger waren und man sie nicht noch mit Angelegenheiten der Schule oder so nerven wollte. Man steckt als Geschwister schon zurück in solch einer Situation. Aber ich habe, denke ich, auch viel Positives daraus mitgenommen, wie z. B. dass die Krankheit die Familie enger zusammenschweißt oder die Familie mit Großeltern und Tanten gerade in solchen Situationen einfach sehr wichtig ist. Aber auch den Kampfgeist zu sehen, den meine Schwester gezeigt hat, nicht aufzugeben und am Leben festzuhalten, waren für mich schöne Erfahrungen. Es ist wichtig, trotz Krankheit, Betroffenheit und Traurigkeit die Lebensfreude nicht zu vergessen und nicht alles schwarz zu sehen.“*

(19-jährige Jugendliche mit krebskranker Schwester)

## 1 Einleitung

Die Diagnose „Ihr Kind hat Krebs!“ kommt meist sehr plötzlich und ist für eine Familie ein großer Schock. Sie weckt bei vielen Menschen eine Vielzahl an Gedanken, Sorgen und Ängsten. Die Situation, die durch die lebensbedrohliche Erkrankung entsteht, betrifft die ganze Familie und das Leben der Familienmitglieder verändert sich daraufhin schlagartig, weshalb hier auch von einer Familiendiagnose gesprochen werden kann. Über einen längeren Zeitraum von bis zu zwei Jahren benötigt das kranke Kind eine Therapie und verbringt viel Zeit in der Klinik. Die Krebserkrankung eines Kindes verändert aber nicht nur das Leben und den Alltag des kranken Kindes und der Eltern, auch die Geschwister müssen sich mit der ihnen völlig unbekannten und unerwarteten Lebenssituation auseinandersetzen. Die Familie wird vor viele Herausforderungen gestellt und es lässt sich zunächst nicht vermeiden, dass das erkrankte Kind in den Mittelpunkt rückt und die Aufmerksamkeit auf sich zieht. Es dreht sich alles um die Krankheit, die Therapie und das kranke Kind. Die Eltern haben in erster Linie mit der Versorgung ihres kranken Kindes zu kämpfen, während die gesunden Geschwister häufig im Schatten derer stehen und die Gefahr entsteht, dass sie immer mehr in Vergessenheit geraten und vernachlässigt werden. Immer wieder werden deshalb die Geschwister krebskranker Kinder auch als „Schattenkinder“ bezeichnet. Doch nicht alle Kinder fühlen sich vernachlässigt und als ein solches Schattenkind, weshalb der Begriff keinesfalls pauschalisierend verwendet werden sollte. Dennoch erleben die gesunden Geschwister die Situation der Krebserkrankung häufig als eine Belastung, unabhängig davon, ob sie sich vernachlässigt fühlen oder nicht.

„Meine Schwester hat Krebs! Und was ist mit mir?“ – diese Frage stellen sich wohl nicht wenige Geschwister von krebskranken Kindern und Jugendlichen. Bin ich vergessen worden? Mögen mich meine Eltern überhaupt noch? Wer redet über mich und wer kümmert sich um mich? Zwar existieren schon einige empirische Untersuchungen zu Geschwistern krebskranker Kinder und Jugendlicher, die meisten bereits vorhandenen Studien stammen jedoch aus der englischsprachigen Literatur, wohingegen im deutschen Sprachraum nur wenig vorhanden ist. Die verschiedenen quantitativen und qualitativen Studien führen zu unterschiedlichsten und auch widersprüchlichen Ergebnissen. Aufgrund der limitierten Anzahl an Untersuchungen sind Erkenntnisse über die Situation der Geschwisterkinder und ein generelles Bewusstsein für ihre Lage in Umfang und Aussagekraft begrenzt (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 305). Ich habe mich für dieses Thema entschieden, da ich die Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher mehr in den Fokus rücken möchte.

Darüber hinaus habe ich durch eine Krebserkrankung vor sechs Jahren eigene Erfahrungen in diesem Gebiet gemacht. Ich habe selbst zwei jüngere Schwestern, die mit mir dieses Lebensereignis durchlebt haben und ich möchte gerne mehr über die Situation von anderen Geschwisterkindern, die diese Erfahrung machen müssen, herausfinden. Da ich weiß, dass sie im Falle einer Krebserkrankung in der Familie oftmals in den Hintergrund der Geschehnisse geraten, soll diese Arbeit aufmerksam machen für die außergewöhnliche Lebenssituation der Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher. Es ist nicht schwer zu verstehen, dass eine solche Erfahrung vielfältige Auswirkungen auf die gesunden Kinder haben kann. Sie erleben die Situation auf eine andere Art und Weise als ihre Eltern und ihr krankes Geschwister und müssen häufig zurückstecken. Oft stehen sie nach der Diagnose alleine da, fühlen sich ausgeschlossen oder wissen noch nicht einmal richtig, was überhaupt los ist. Sie erleben ihre Eltern verändert, angespannt, traurig und vielleicht auch weinend, eben so, wie ihre Eltern in der Regel sonst nicht sind. Darüber hinaus kommen neue Aufgaben und Verpflichtungen auf sie zu, wie z. B. im Haushalt helfen, die sie zusätzlich zu bewältigen haben. Wie erleben sie die Situation, dass die Schwester oder der Bruder an Krebs erkrankt ist? Welche psychischen, körperlichen, aber auch sozialen Erfahrungen machen sie dabei? Welche Ängste oder Gefühle haben sie und wie gehen sie damit um? Werden sie zum Schattenkind in der Familie oder kann die Krebserkrankung auch positive Auswirkungen auf die Geschwister und das Familienleben haben? Welchen Einfluss haben dabei die Eltern, die sich eigentlich sowohl um die Betreuung des kranken Kindes als auch um die Versorgung der gesunden Kinder kümmern müssen? Und wer unterstützt die Kinder in der Krankheitsbewältigung? Geschwister beeinflussen unser Leben und wenngleich sich die Situation auch für die gesunden Kinder nicht einfach gestaltet, können sie für das kranke Kind eine Stütze in der Bewältigung der Krankheit sein. Aber welchen Einfluss hat das kranke Kind auf die Anpassung der gesunden Geschwister? Mit diesen Fragen beschäftigt sich die folgende Arbeit und es wird versucht, Antworten zu finden und die psychosoziale Situation der Geschwister zu beleuchten.

In Kapitel zwei wird zunächst ein kurzer Überblick über die für das Thema relevanten Grundlagen der onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter gegeben. Der Fokus liegt dabei auf den Krebserkrankungen, die im Kindes- und Jugendalter vorkommen und den Besonderheiten, die sich in diesem Alter hinsichtlich der Erkrankungen ergeben. Dies soll verdeutlichen, wie komplex die Erkrankungen sind und welche gesundheitsspezifischen Konsequenzen, auch für die ganze Familie, daraus folgen können.



Um Reaktionen von Kindern und Jugendlichen auf die Krebserkrankungen besser verstehen zu können, wird im dritten Kapitel ein kurzer Einblick in die kindlichen Vorstellungen von Krankheiten und Krebs gegeben. Anschließend soll in Kapitel vier erläutert werden, was es überhaupt bedeutet, Geschwister zu sein und Geschwister zu haben und welche Auswirkungen dies auf die eigene Entwicklung hat. Im darauffolgenden fünften Kapitel treten dann die Geschwister der krebserkrankten Kinder und Jugendlichen in den Vordergrund. Es wird ein Blick in vorhandene Studien und Literatur geworfen und die Situation der Geschwister sowie die Veränderungen, die sich durch die Krankheit für sie ergeben, sollen dargestellt werden. Dies bildet gleichermaßen die Basis für die eigens durchgeführte empirische Untersuchung, in Form von Interviews mit betroffenen Geschwistern, die in Kapitel sechs vorgestellt wird. In einem letzten Abschnitt sollen Bezüge zwischen den eigenen Ergebnissen und den Ergebnissen aus der Literatur hergestellt und in einem Fazit auf die wichtigsten Erkenntnisse der Arbeit eingegangen werden.

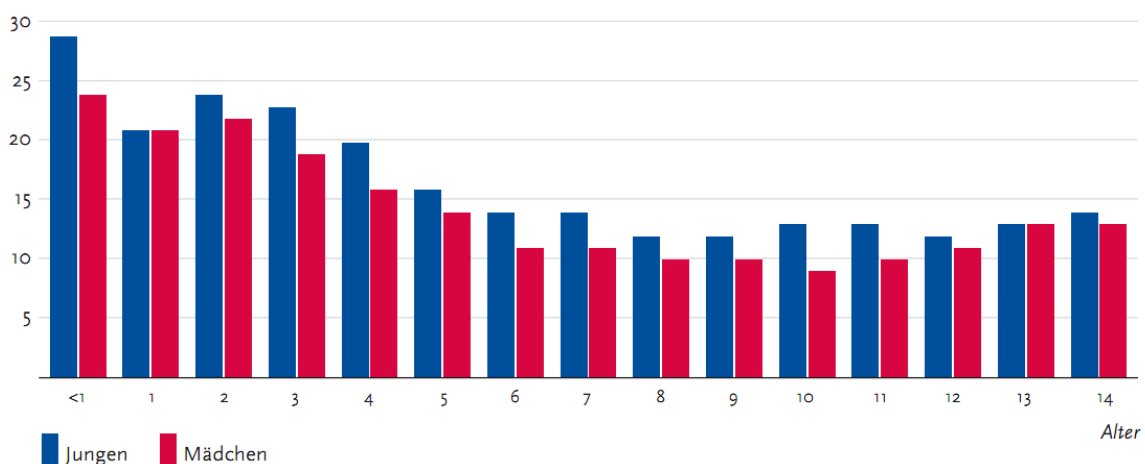
## 2 Onkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

### 2.1 Was ist Krebs?

Unter Krebs versteht man eine bösartige (maligne) Erkrankung, die durch ein unkontrolliertes Wachstum entarteter Zellen entsteht, wodurch die gesunden Zellen beeinträchtigt, verdrängt und zerstört werden. Es gibt viele verschiedene Arten von Krebs und die meist lebensbedrohliche Erkrankung kann sowohl im Kindes- und Jugendalter als auch im Erwachsenenalter auftreten. Die Bandbreite der Krebserkrankungen im Kindesalter weicht jedoch erheblich von denen der Erwachsenen ab. Schon im Jugendalter treten andere Krebserkrankungen auf, als im Säuglings- und Kindesalter (vgl. KAATSCH, SPIX, SCHÜZ 2006, S. 422 f.). Merkliche Unterschiede in den Krebsarten zeigen sich dann vor allem im Krankheitsverlauf, der Behandlung sowie den Heilungschancen (vgl. DEUTSCHE KREBSHILFE E. V. 2010, S. 6).

### 2.2 Epidemiologie, Ätiologie und Prognosen

Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind zwar insgesamt selten, dennoch nimmt Krebs als Todesursache bei jungen Menschen die zweite Stelle ein (vgl. FEYDT-SCHMIDT & STEFFERS 2005, S. 290). In Deutschland werden jährlich etwa 1.800 Neuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unter 15 Jahren diagnostiziert, das heißt etwa jedes 500. Kind ist von einer Krebserkrankung betroffen.



**Abb.:** Neuerkrankungen nach Alter und Geschlecht, alle Malignome im Kindesalter  
Erkrankungen pro 100.000 je Alter, ermittelt aus den Jahren 2001 – 2010  
Quelle: KAATSCH, SPIX, KATALINIC, HENTSCHEL 2012, S. 121

Dabei erkranken Kinder bis zum fünften Lebensjahr doppelt so häufig, wie Kinder zwischen 6-15 Jahren. Jungen sind grundsätzlich häufiger betroffen als Mädchen, warum, ist auch heute noch unklar. Zu den drei größten Diagnosegruppen bei Kindern und Jugendlichen zählen Leukämien (34,1%), gefolgt von ZNS-Tumoren (23,2%) und malignen Lymphomen (11,4%). Das heißt, bei mehr als einem Drittel der krebserkrankten Kinder bis 15 Jahre wird eine Leukämie diagnostiziert (vgl. KAATSCH et al. 2012, S. 120 ff.).

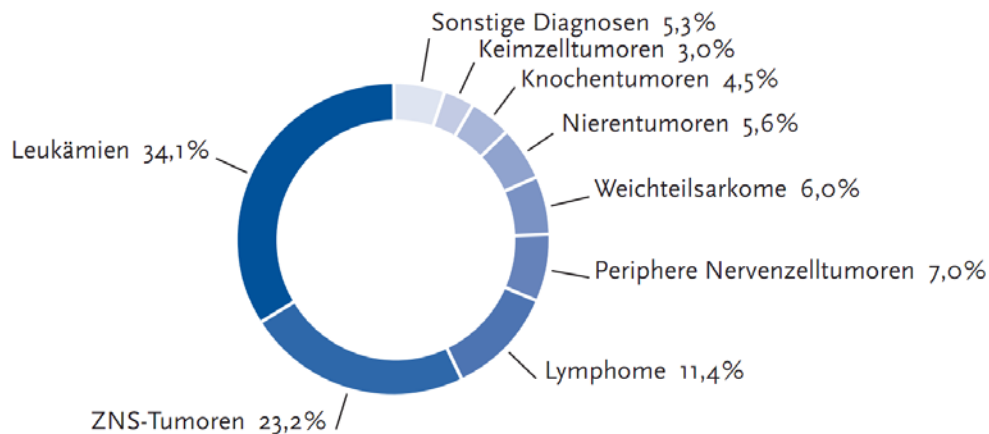


Abb.: Krebs bei Kindern (ermittelt aus den Jahren 2001 – 2010).

Quelle: KAATSCH et al. 2012, S. 120

Wie bereits erwähnt, gibt es schon im Kleinkind- und Jugendalter Unterschiede im Diagnosespektrum. Während im Kleinkindalter bei den Ein- bis Vierjährigen Leukämien mit 43,9% überwiegen und Lymphome kaum zu verzeichnen sind, stellen im Jugendalter Lymphome (23,7%), Keimzelltumoren (15,2%) und Karzinome (12,4%) die häufigsten Diagnosegruppen dar (vgl. KAATSCH et al. 2006, S. 422 f.).

Die Ätiologie der Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter bleibt bis heute weitgehend unklar (vgl. ebd., S. 421). Es wird von Umweltfaktoren, wie z. B. radioaktiver Strahlung, Chemikalien oder auch Viren ausgegangen, die bei verschiedenen Krebserkrankungen eine mehr oder weniger bedeutsame Rolle spielen könnten. Eine genaue Ursache der Erkrankung lässt sich für das einzelne Kind jedoch kaum feststellen. Die meisten Krebserkrankungen sind in der Regel nicht vererbbar und auf keinen Fall kann Krebs über Ansteckung, Bluttransfusionen o. ä. übertragen werden. Risikofaktoren, wie sie im Erwachsenenalter bekannt sind (z. B. Auswirkungen von Schadstoffen), sind im Kindesalter nicht bedeutsam.

Deshalb und weil eine Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen unvermittelt auftritt und schnell fortschreitet, gibt es bis heute keine speziellen Früherkennungsmethoden. Wichtig für eine möglichst frühe Diagnose sind jedoch die Kindervorsorgeuntersuchungen (U1 bis U11), die regelmäßig durchgeführt werden sollten (vgl. DEUTSCHES KREBSFORSCHUNGSZENTRUM 2013).

Dank der heutigen differenzierten Diagnostik sowie umfassender nationaler und internationaler Studienprotokolle, nach welchen Kinder und Jugendliche mit bösartigen Tumoren behandelt werden, haben sich die Überlebenswahrscheinlichkeiten der jungen Krebspatienten in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Während für Kinder vor 30 Jahren die Wahrscheinlichkeit, fünf Jahre nach Diagnosestellung noch zu leben, bei 67% lag, liegt die Überlebenschance heute schon bei 84% (vgl. KAATSCH et al. 2012, S. 123). Die Zahlen variieren jedoch abhängig von der Art der Krebserkrankung erheblich. Schon bei den verschiedenen Formen der Leukämie gibt es unterschiedlich gute Prognosen. Die Überlebensrate für die akute lymphatische Leukämie (ALL) liegt fünf Jahre nach Diagnosestellung bei etwa 90%, bei der akuten myeloischen Leukämie (AML) beträgt die Überlebenswahrscheinlichkeit derzeit knapp 70% (vgl. DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG 2013, S. 25). Bei Kindern und Jugendlichen, die an einem Hodgkin-Lymphom (Morbus Hodgkin) erkrankt sind, ist die Prognose mit über 95% sehr gut und auch für die an einem Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) Erkrankten liegt die Wahrscheinlichkeit, fünf Jahre nach Diagnosestellung noch zu leben, ähnlich der ALL, bei etwa 90% (vgl. ebd., S. 38, 54). Grundsätzlich sind die Prognosen im Kindesalter besser als im Erwachsenenalter.

## **2.3 Krebsarten**

Die drei häufigsten Krebsarten im Kindes- und Jugendalter werden im Folgenden kurz dargestellt, um einen Eindruck zu erhalten, was auf das betroffene Kind und die Familie zukommt.

### Leukämien

Leukämien sind bösartige Erkrankungen des blutbildenden Systems, dem Knochenmark. Unbehandelt führt eine Leukämie unweigerlich zum Tod. Es wird zum einen zwischen den lymphatischen und den myeloischen Leukämien unterschieden und zum anderen zwischen akuten und chronischen Leukämien. Die am häufigsten vorkommenden Formen bei Kindern und Jugendlichen sind die akut lymphatische oder lymphoblastische Leukämie (ALL) und die akut myeloische Leukämie (AML).

Chronische Leukämien treten vor allem im Erwachsenenalter auf und sind bei Kindern nur sehr selten. (vgl. HENZE, KLINGEBIEL, SCHLEGEL 2005, S. 788 f.). Erste Symptome einer akuten Leukämie können u. a. Fieber, Blässe, Nasen-, Zahnfleisch-, Hautblutungen und Knochenschmerzen sein. Zur genauen Diagnose einer Leukämie gehört eine umfassende Blutuntersuchung sowie eine Knochenmarkentnahme. Steht die Diagnose fest, folgt entsprechend der Art der Leukämie eine spezielle Therapie, welche in der Regel im Rahmen einer Studie stattfindet (vgl. ebd., S. 791 ff.). Im Mittelpunkt der Behandlung steht meist eine Chemotherapie, die zum Teil mit einer Strahlentherapie kombiniert wird. Sprechen Kinder nicht oder nur teilweise auf die Behandlung an, ist eine Knochenmarktransplantation notwendig, um eine Überlebenschance zu sichern (vgl. DEUTSCHE KREBSHILFE E. V. 2010, S. 18).

Neben den systemischen Tumorerkrankungen gibt es außerdem die soliden Tumoren, die eine feste Beschaffenheit aufweisen und örtlich begrenzt sind. Hier unterscheidet man zunächst gutartige und bösartige solide Tumoren, wobei nur die bösartigen Tumoren Krebs sind. Breiten sich die Krebszellen weiter im Körper aus, können Tochtergeschwülste (Metastasen) entstehen. Um dies zu vermeiden, ist eine frühzeitige Diagnose von großer Bedeutung (vgl. DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG 2012, S. 6).

### ZNS-Tumoren

Die zweithäufigsten Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter stellen die Hirntumoren oder auch ZNS-Tumoren dar, die unter die malignen soliden Tumoren fallen. Je nach Art, Lage und Ausdehnung können Hirntumoren unterschiedlich gefährlich sein und verschiedene Symptome auslösen. Dazu gehören u. a. starke Kopfschmerzen, Nüchternerebrechen, bei Säuglingen ein abnormes Schädelwachstum, Fallneigung, Gangstörungen, Verhaltensauffälligkeiten, Persönlichkeitsveränderungen und Spielunlust. Die Diagnose eines Hirntumors erfordert eine ausführliche neurologische Untersuchung sowie eine Computer- oder Kernspintomographie, um die Lokalisation und Ausdehnung des Tumors zu bestimmen. Hirntumoren können meist operativ entfernt werden, benötigen aber zusätzlich eine Strahlen- und in der Regel auch eine Chemotherapie, um eine bestmögliche Heilung zu erzielen (vgl. STEFFERS & FEYDT-SCHMIDT 2005, S. 295 f.).

### Maligne Lymphome

Eine weitere Form einer systemischen Krebserkrankung sind die malignen Lymphome, bei denen das lymphatische System betroffen ist und es zu einer Vergrößerung der Lymphknoten kommt. Hier wird zwischen den Non-Hodgkin-Lymphomen (60%) und den Hodgkin-Lymphomen (40%) unterschieden (vgl. HENZE et al. 2005, S. 796).

Da die Non-Hodgkin-Lymphome hochaggressiv sind und schnell wachsen, kommt es meist zu einer Tumorbildung, die wiederum Krankheitssymptome verursacht. Zu den häufigsten Symptomen eines NHL zählen Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust, Abgeschlagenheit und Lymphknotenschwellungen. Die drei erstgenannten Symptome treten häufig gemeinsam auf und werden deshalb auch B-Symptome genannt. Für eine genaue Diagnose und die entsprechende Behandlung sind eine weitere Unterteilung der Non-Hodgkin-Lymphome sowie die Feststellung des Krankheitsstadiums notwendig. Da die NHL verwandt sind mit der akut lymphatischen Leukämie, werden sie je nach Form häufig nach demselben Therapieplan behandelt. Für eine Diagnosestellung ist neben einem umfassenden Blutbild und einer Röntgen-, Ultraschall- und Computertomographie-Untersuchung vor allem die Biopsie von befallenen Lymphknoten oder anderem befallenen Gewebe von Bedeutung (vgl. HENZE et al. 2005, S. 797 f.; DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG 2013, S. 42 ff.).

Im Gegensatz zu den NHL verläuft ein Hodgkin-Lymphom schleichend. Als erste Krankheitsanzeichen können vergrößerte Lymphknoten an verschiedenen Stellen des Körpers auftreten. Weitere allgemeine Symptome sind, wie auch bei den NHL, die B-Symptome Nachtschweiß, Fieber und Gewichtsverlust (vgl. DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG 2013, S. 29 f.). Bei den Hodgkin-Lymphomen unterscheidet man vier Stadien, die sich in der Ausbreitung des Morbus Hodgkin, das heißt in Lokalisation und Anzahl der befallenen Regionen, unterscheiden. Um die passende Therapie einleiten zu können, wird auch hier das Krankheitsstadium bei der Diagnosestellung festgelegt. Für eine genaue Diagnose werden dieselben Untersuchungen wie bei den NHL durchgeführt (vgl. HENZE et al. 2005, S. 798; DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG 2013, S. 33).

Die malignen Lymphome werden entsprechend ihrer Art in Studienprotokollen, welche stetig verbessert werden, behandelt. Im Zentrum der Behandlungsmethoden steht immer die Chemotherapie, die zum Teil durch eine Strahlentherapie ergänzt wird. Da die Lymphome unter die systemischen Tumorerkrankungen fallen, somit den ganzen Körper betreffen und nicht exakt lokalisiert werden können, ist eine operative Entfernung in der Regel nicht möglich (vgl. DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG 2013, S. 35, 48).

## **2.4 Nebenwirkungen und Spätfolgen**

Da die Zytostatika (Arzneistoffe), die bei der Behandlung von Krebserkrankungen eingesetzt werden, nicht nur die Krebszellen vernichten, sondern auch Auswirkungen auf andere schnell wachsende Zellen im Körper haben, können Nebenwirkungen einer Chemotherapie nicht gänzlich verhindert werden. Zu den häufigsten Nebenwirkungen gehören Übelkeit und Erbrechen, Müdigkeit, Verdauungsstörungen, Appetitlosigkeit, Mundschmerzen, Haarverlust, ein erhöhtes Infektionsrisiko, Blutarmut und Blutungen. Anzahl und Auftreten der Beschwerden variieren von Kind zu Kind. Einige Nebenwirkungen können behandelt werden, andere jedoch nicht (vgl. DEUTSCHE KREBSHILFE E. V. 2010, S. 44-49).

Auch bei der Strahlentherapie sind Nebenwirkungen kaum vermeidbar. Da die Bestrahlung aber örtlich begrenzt ist, kommt es meist auch nur an den bestrahlten Körperstellen zu Beschwerden. Je nach Ort der Bestrahlung kann es zu Haarausfall, Übelkeit, Verdauungsstörungen, Entzündungen in Mund und Speiseröhre und Hautrötungen kommen (vgl. ebd., S. 40 f.).

Die verschiedenen Behandlungsmethoden, wie Chemo- und Strahlentherapie sowie Operationen, bringen neben ihrer heilenden Wirkung auch ein Risiko für Spätfolgen mit sich. Während leukämieerkrankte Kinder nach ihrer Heilung meist eine ‚normale‘ Lebensqualität und keine erkennbaren Beeinträchtigungen haben, leiden Kinder mit Hirntumoren häufiger unter Spätfolgen (vgl. HENZE et al. 2005, S. 796). Zu den möglichen allgemeinen Spätfolgen gehören z. B. Unfruchtbarkeit, Wachstumsstörungen und ein gewisses Risiko an einem Zweittumor zu erkranken (vgl. DEUTSCHE KREBSHILFE E. V. 2010, S. 50 f.). Vor allem nach Hirntumoren können Spätfolgen auch in Form von neurologischen Ausfallerscheinungen (z. B. Koordinationsstörungen) und neuropsychologischen Störungen (z. B. Konzentrationsstörungen) auftreten. Nicht zu vergessen sind psychische Belastungen, die auch nach einer Therapie anhalten, bzw. erst danach auftauchen können (vgl. HENZE et al. 2005, S. 796).

## **2.5 Nachsorge und Rehabilitation**

Gerade aufgrund der Spätfolgen, aber auch aufgrund des Risikos einen Rückfall zu erleiden, ist eine Nachsorge unumgänglich. Mit Hilfe von Kontrolluntersuchungen nach Beendigung der Behandlung können mögliche Spätfolgen oder ein möglicher Rückfall frühzeitig erkannt und behandelt werden. Die Nachsorge soll den Patienten und ihren Familien zudem die Möglichkeit bieten, sich bei körperlichen oder psychischen Problemen Hilfe zu holen.

Neben der Nachsorge haben die Patienten einen Anspruch auf eine Rehabilitationsmaßnahme (vgl. DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG 2013, S. 58 f.). Eine familienorientierte Rehabilitation ist besonders bei Kindern bis 15 Jahre empfehlenswert. Für Jugendliche und junge Erwachsene werden meist auch gezielt kleingruppenorientierte Reha-Maßnahmen angeboten. Die Rehabilitation soll zur Genesung der Patienten beitragen, aber auch auf psychische und körperliche Probleme anderer Familienmitglieder eingehen (vgl. DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG 2012, S. 13). Darüber hinaus sollen die Bewältigungsressourcen der Patienten, der Eltern und der Geschwister gestärkt werden (vgl. PETERMANN 1997, S. 424).



### **3 Kindliches Wissen und kindliche Vorstellungen über Krankheiten und Krebs**

Zu Beginn stellt sich die Frage, welche Vorstellungen Kinder von Krankheit und Krebs haben und wie sich das krankheitsbezogene Wissen über die verschiedenen Altersabschnitte hinweg verändert. Dieser Aspekt soll hier angesprochen werden, da er Auswirkungen auf die Anpassung und Bewältigung der Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher haben kann. Spezifisch zu Krebserkrankungen existiert bisher nur sehr wenig Literatur zu dieser Thematik, weshalb vorwiegend allgemein auf Krankheitsvorstellungen der Kinder zurückgegriffen wird.

Kinder erfahren Krankheit nicht nur an sich selbst, sondern auch an Geschwistern oder Eltern. Sie stellen sich häufig Fragen, warum man krank wird, wie lange man krank ist oder wie man schnell wieder gesund werden kann. Erhalten die Kinder Informationen darüber oder erfahren Krankheit an sich selbst, entwickeln sie ein subjektives Krankheitskonzept. Dazu gehören vor allem Informationen zu Erkrankungen, die sie in ihrem sozialen Umfeld aufnehmen, aber auch eigene Erklärungsversuche fließen mit ein. Entstehende Krankheitskonzepte können zu Beginn noch unvollständig oder auch mit falschen Vorstellungen verbunden sein und sich individuell unterscheiden.

In der Literatur finden sich bezüglich der kindlichen Entwicklung von Krankheitskonzepten meist zwei gegensätzliche Betrachtungsweisen. Einerseits wird im kognitiv-strukturalistischen Forschungsansatz, in Anlehnung an Piaget und abhängig von der allgemeinen kognitiven Entwicklung, von einer stufenförmigen Entwicklung von Krankheitskonzepten ausgegangen. Andererseits ist in inhaltlich-wissensorientierten Theorien die Rede von einer kontinuierlichen Entwicklung von krankheitsbezogenem Wissen, deren Grundlage informationsverarbeitungstheoretische Modelle darstellen. Der kognitiv-strukturalistische Ansatz findet in der Forschung eine weitaus größere Beachtung (vgl. LOHAUS & BALL 2006, S. 14, 18; LOHAUS 2013, S. 18). Unabhängig davon, ob die Entwicklung stufenförmig oder kontinuierlich verläuft, können Kinder schon früh intuitives Wissen bezüglich Erkrankungen in Basisanteilen erwerben. CAREY (1985, 1991, 1995) geht davon aus, dass biologische Konzepte durch Umstrukturierung des bereits vorhandenen Wissens entstehen und nicht nur durch reine Wissenserweiterung (vgl. LOHAUS 2013, S. 22).

„Mit den Arbeiten von Carey wird eine Brücke zu den stufentheoretischen Konzeptionen geschlagen, da der Wechsel zwischen Phasen der Wissensumstrukturierung als ein stufenförmiger Verlauf des Wissenserwerbs aufgefasst werden kann.“ (Ebd., S. 22)

Untersuchungen ergaben, dass das Verständnis von Krankheit bei Kindern im Verlauf ihrer Entwicklung zunimmt und komplexer wird. Sie besitzen eigene Theorien, die mit zunehmendem Alter konkreter und abstrakter werden. Das Wissen bezüglich Krankheiten ist bei Fünfjährigen sehr lückenhaft, wohingegen bei Achtjährigen schon ein deutlicher Wissenszuwachs zu verzeichnen ist. Mit einem Alter von zwölf Jahren ist das Wissen der Kinder über Krankheit schon relativ weit entwickelt (vgl. SCHMIDT & FRÖHLING 1998, S. 33).

Im Alter von zwei bis sieben Jahren verstehen Kinder die Ursache einer Krankheit oft als ein von außen kommendes, konkretes Phänomen. Sie gehen davon aus, dass ein Objekt oder ein Mensch in ihrer Nähe Ursache der Erkrankung ist. Sie legen den Fokus auf einzelne, vor allem sichtbare oder wahrnehmbare Symptome, können diese jedoch noch nicht in einen Zusammenhang setzen. Dies kann zu irrationalen Erklärungskonzepten führen (vgl. LOHAUS 2013, S. 19; VARKULA, RESLER, SCHULZE & MCCUE 2010, S. 26). Kinder im Vorschulalter setzen eine Krankheit häufig auch mit einem konkreten Ereignis in Verbindung, das kurz vor oder gleichzeitig mit der Erkrankung aufgetreten ist. Auch dadurch können irrationale Verknüpfungen entstehen und die Kinder sehen einen Streit mit der Schwester als Auslöser für die nachfolgende (Krebs-) Erkrankung. Bei den Kindern kann das zu Schuldgefühlen führen, da sie denken, durch den Streit schuld an der Krankheit zu sein. Den Kindern fehlt es an Krankheitswissen, weshalb sie noch nicht über realistische Begründungen verfügen (vgl. LOHAUS 2013, S. 24). Doch neben solchen Ungereimtheiten, verfügen Kinder in dieser Altersklasse zum Teil auch schon über korrektes Krankheitswissen. So gaben in einer Studie von SCHMIDT und FRÖHLING (1998, S. 41) die Kinder Ansteckung, Bakterien, natürliche Umwelteinflüsse wie Kälte oder Nässe, falsche Ernährung, Unachtsamkeit sowie unangemessene Bekleidung als Ursachen für eine Krankheit an. Diese Krankheitsursachen werden dann vermehrt von Kindern im Grundschulalter genannt, denn bei den jüngeren Kindern kann fast die Hälfte noch keine Krankheitsursachen nennen. Werden fünfjährige Kinder gefragt, was sie unter Krankheit verstehen, dann geben sie Antworten wie z. B. Schmerzen, Fieber, im Bett liegen und sich schlecht fühlen, aber auch Medizin nehmen und zum Arzt gehen müssen. Erstaunlich viele Kinder in dieser Altersgruppe (20-40%) können das Wort Krankheit nicht definieren (vgl. MYANT & WILLIAMS 2005, S. 810; SCHMIDT & FRÖHLING 1998, S. 40 f.).

Kinder im Grundschulalter können bereits die Ursache einer Erkrankung sowie mögliche Folgen verstehen und unterscheiden. Das heißt, sie haben zwar die Fähigkeit mehrere Aspekte gleichzeitig zu berücksichtigen, denken jedoch immer noch sehr konkret. Für sie kann ein Krankheitsauslöser eine Person oder ein Objekt sein, deren Kontakt als schlecht bzw. schädlich bezeichnet wird. Sie verstehen also Verunreinigung als eine Krankheitsursache und gehen bereits davon aus, dass Krankheiten über einen direkten Kontakt übertragen werden. In dieser Altersspanne werden die irrationalen Erklärungskonzepte bereits von realistischen Erklärungen abgelöst. Jugendliche können Krankheit schließlich als einen internen Prozess mit möglichen komplexen Wechselwirkungen beschreiben und sie können auf einer abstrahierenden Ebene andere Perspektiven einnehmen (vgl. BARES & GELMANN 2008, S. 443; LOHAUS 2013, S. 20).

Werden Kinder und Jugendliche gefragt, welches die schlimmste Krankheit ist, die man bekommen kann, so ergeben sich erhebliche altersspezifische Unterschiede. Fünfjährige Kinder nennen häufig Magen-Darm- oder Erkältungskrankheiten, eben die Krankheiten, die in ihrem bisherigen Leben von Bedeutung waren. Während in dieser Altersgruppe nur 8% Krebs als die schlimmste Krankheit bezeichnen, sind es bei den Achtjährigen schon 56%. Für die zwölfjährigen Kinder stellen Krebs und AIDS die schlimmsten Erkrankungen dar und auch die Jugendlichen nennen überwiegend AIDS (60%) und Krebs (24%) (vgl. SCHMIDT & FRÖHLING 1998, S. 42).

In einer Studie von VARKULA et al. (2010) wurden Kinder, die noch nicht das Schulalter erreicht haben, zu ihrem Verständnis über Krebs befragt. Schon bei Erwachsenen löst eine Krebsdiagnose meist starke und ängstliche Emotionen aus. Erhalten Kinder nun keine Informationen über die Krankheit, so entwickeln sie eigene Vorstellungen, die möglicherweise noch beängstigender für sie sind. Kinder haben ein Recht darauf, für sie verständliche Informationen über die Krebserkrankung eines Familienmitgliedes zu erhalten, die ihnen helfen können, die Situation sowie mögliche Veränderungen besser zu verstehen (vgl. VARKULA et al 2010, S. 25). Werden Kinder im Vorschulalter gefragt, was Krebs ist, werden verschiedene Antworten genannt. Sie sprechen davon, dass Krebs eine Krankheit ist, dass es etwas Schlimmes oder Gefährliches ist und zum Teil bringen sie Krebs mit spezifischen Personen in Zusammenhang. Eine Vielzahl von Kindern verbindet Krebs mit etwas Medizinischem, also zum Beispiel mit einem Arzt, dem Krankenhaus oder einer Operation und eher selten stellen sie einen Bezug zum Tod her (vgl. ebd., S. 27). „You don't want to have cancer 'cause then you have to stay at the hospital for a few days because you're sick.“ (Ebd., S. 28)

Einige Kinder können jedoch keine Definition zu Krebs geben, weil sie nichts darüber wissen. Manche Kinder in diesem Alter geben darüber hinaus Antworten, die in keinem Zusammenhang mit Krebs stehen. Ein Beispiel hierfür wäre: „Cancer means everyone thinks there's like a fire coming out of the building.“ (Ebd., S. 28) Die in dieser Altersspanne teils unterschiedlichen Aussagen von Kindern über Krebs zeigen, dass Kinder ähnlichen Alters trotzdem über mehr oder weniger fortgeschrittene Krankheitskonzepte verfügen. Das Wissen der Kinder über Krebs steht in Zusammenhang mit ihrem täglichen Leben und hängt davon ab, wie gut sie von ihren Eltern über Krebserkrankungen informiert werden und welche Erfahrungen sie bereits damit gemacht haben (vgl. ebd., S. 31).

BARES und GELMAN (2008, S. 443) untersuchten das Wissen von Kindern über Krebs und Erkältungen und welche Unterschiede sie zwischen den Krankheiten kennen. Es wurden fünf-, sieben- und zehnjährige Kinder sowie Erwachsene befragt und das Wissen der verschiedenen Altersgruppen miteinander verglichen. Dabei spielten folgende Dimensionen eine Rolle: Prognose, das Innere des Körpers, Verlauf, Verunreinigung, Ansteckung und Ursache. Betrachtet man die sechs Dimensionen, so berichtet die Gruppe der fünfjährigen Kinder von Krebs und Erkältungen in ähnlicher Weise, sie können also keine Unterschiede beschreiben, wohingegen die Sieben- und Zehnjährigen in einigen Dimensionen bereits Unterscheidungen zwischen den beiden Krankheiten vornehmen. Kleinkinder gehen häufig davon aus, dass Krankheiten über Ansteckung übertragen werden oder aber ein von ihnen gezeigtes, vorausgegangenes negatives Verhalten mit Krankheit bestraft wird. In der Studie von BARES und GELMAN (2008, S. 443 f.) nennen 27% der Kinder bis zur 3. Klasse Ansteckung als Ursache für Krebs, wohingegen nur noch 16% der Kinder von Klasse vier bis sechs Ansteckung als Ursache beschreiben. Wissen Kinder von einzelnen Erkrankungen, die ansteckend sein können, beziehen sie dies oft auch auf andere Krankheiten. Die Kinder besitzen bis dahin nur ein übergeneralisiertes Erklärungskonzept, dass zudem zu einem auffälligem Verhalten führen kann. „So kann die Annahme, dass eine Erkrankung ansteckend ist, dazu führen, dass ein Kind Ängste vor einem Krankenbesuch hat, weil es befürchtet, sich dabei zu infizieren.“ (LOHAUS 2013, S. 25)

Siebenjährige Kinder können Krebs von einer Erkältung bereits dadurch unterscheiden, dass sie Krebs als eine ernsthafte und schlimmere Erkrankung wahrnehmen. Außerdem gehen sie davon aus, dass eine Krebserkrankung in der Dauer langwieriger ist, als eine Erkältung. Die Schwere und Ernsthaftigkeit einer Krebserkrankung werten die zehnjährigen Kinder weiter auf und sie glauben, dass Krebs nicht ansteckend ist und auch nicht von alleine verschwindet.

Dieses Wissen deutet daraufhin, dass die älteren Kinder sich abwenden von der Vorstellung, dass Erkrankungen zwangsläufig durch Ansteckung oder Verunreinigung übertragen werden. Sie beginnen zu verstehen, dass es verschiedene Ursachen für Krankheiten geben kann. Kinder können mit zunehmendem Alter die beiden Krankheiten besser voneinander unterscheiden. Im Erwachsenenalter können dann in allen sechs Dimensionen Differenzierungen zwischen den Krankheiten vorgenommen werden (vgl. BARES & GELMAN 2008, S. 448).

In allen Altersstufen geben die Kinder an, dass Krankheiten etwas mit dem Inneren des Körpers zu tun haben. „Thus, an early and stable concept of illness includes that illnesses reside somewhere inside the body.“ (Ebd., S. 448) Im Alter von fünf bis zehn Jahren treten wichtige entwicklungsbedingte Veränderungen in den Krankheitskonzepten der Kinder auf. Mit der Schule und einem sozialen Netzwerk erhalten sie neue Informationsquellen, die ihnen helfen, ihre Theorien über Krankheiten zu erweitern und umzustrukturieren. Ein Mehr an Wissen über Krebs kann Ängste und Sorgen der Kinder bezüglich der Krankheit verringern (vgl. ebd., S. 445, 448).

Mit der Krebserkrankung der Schwester oder des Bruders nehmen die Kinder Veränderungen wahr. Doch verstehen sie diese häufig nicht und wissen nicht, wie und welche Fragen sie stellen sollen und können. Für eine effektive Auseinandersetzung mit der Situation benötigen die Kinder jedoch rationale und krankheitsspezifische Erklärungskonzepte. Deshalb ist es äußerst wichtig, jungen Geschwistern von krebskranken Kindern und Jugendlichen frühzeitig und ihrem Alter angemessen zu erklären, was Krebs ist und bedeutet und dass diese Krankheit nicht ansteckend ist. Wenn sie diese entwicklungsbezogenen Erklärungen über die Erkrankung und die damit einhergehenden Veränderungen erhalten, können sie besser lernen, mit der neuen Situation umzugehen (vgl. LOHAUS 2013, S. 25; VARKULA et al. 2010, S. 33).

## **4 Geschwister**

### **4.1 Begriffliche Klärung**

Unter dem Begriff „Geschwister“ kann sich wohl jeder etwas vorstellen und diesen auch beschreiben oder mit eigenen Vorstellungen füllen, sei es über die gemeinsame Kindheit, tolle Urlaube und Erlebnisse, oder aber auch über Streitereien und Rivalitäten. Eine allgemein anerkannte Definition für „Geschwister“ gibt es aber nicht, da der Begriff kulturell verschieden verwendet wird. Häufig werden die Menschen als Geschwister bezeichnet, die dieselben Eltern bzw. dieselbe Mutter oder denselben Vater haben, also in einem relativ engen Verwandtschaftsverhältnis leben. Die unterschiedlichen Familienformen lassen dabei vielfältige Geschwisterkonstellationen entstehen, wie z. B. die leiblichen Geschwister, die zum Teil identische Erbanlagen besitzen, oder auch Adoptiv- und Pflegekinder oder Kinder aus Patchworkfamilien, die zu Geschwistern werden können. In einigen Kulturkreisen gehören zudem z. B. Cousins und Cousinen oder sogar gleichaltrige Kinder aus einem Stamm zu der Kategorie Geschwister (vgl. HACKENBERG 2008, S. 12).

„Die Geschwisterbeziehung ist ein Beziehungstypus besonderer Art, da sie in der Regel die am längsten währende, unaufkündbare und annähernd egalitäre menschliche Beziehung ist, die auf einer gemeinsamen Vergangenheit beruht.“  
(SEIFFGE-KRENKE 2004, S. 226)

Der Unterschied zu Freunden, Bekannten oder Partnern ist der, dass man sich Geschwister nicht aussuchen kann. Man wird in die Familie hineingeboren oder tritt in sie ein und muss zumindest im Kindes- und Jugendalter meist viel Zeit miteinander verbringen. Geschwisterbeziehungen gehören zu den Primärbeziehungen, die – außer für den Erstgeborenen – von Geburt an da sind, meist sehr intensiv sind und fast lebenslang anhalten (vgl. KASTEN 1998, S. 21). Das heißt, Geschwisterbeziehungen sind die dauerhaftesten Beziehungen im Leben, denn

„[...] Eltern sterben, Freunde verschwinden, Intimbeziehungen lösen sich auf – aber Geschwister bleiben einem Menschen meistens lebenslänglich erhalten, rechtlich wie emotional, auch wenn unter Umständen die Kontakte auf ein Minimum beschränkt oder gar abgebrochen wurden.“ (FRICK 2009, S. 17)

So kann man sich von Geschwistern auch nicht scheiden lassen oder die Beziehung auflösen, wie z. B. eine Beziehung zu Freunden, da ‚Geschwister sein‘ eine von Geburt an zugeschriebene Rolle darstellt, die man innehat, ob man es nun will oder nicht.

Freiheiten haben Geschwister allerdings hinsichtlich der Ausgestaltung und der Form ihres Kontaktes, da es keine gesellschaftlich vorgegebenen Normen, Werte oder Rituale (wie z. B. Heirat, Scheidung oder Taufe) gibt. Charakteristisch für Geschwisterbeziehungen ist zudem die auftretende Vielfalt hinsichtlich Entwicklung und Dynamik (vgl. HACKENBERG 2008, S. 13).

## **4.2 Die Bedeutung und Funktion von Geschwisterbeziehungen**

Das relativ komplexe Feld der Geschwister und Geschwisterbeziehungen ist schon seit längerer Zeit Gegenstand wissenschaftlicher Forschung. Es existieren bereits einige Untersuchungen zu Faktoren wie Altersabstand, Geschlecht und Rangfolge innerhalb von Geschwisterbeziehungen, doch auf die Bedeutung, den emotionalen Charakter und die unterschiedlichen Rollen von Geschwisterkindern wurde bisher nur wenig eingegangen. Dabei sind diese Aspekte gerade auch bei Geschwisterbeziehungen, die durch Erkrankung eines Kindes belastet und beeinflusst werden, von großer Bedeutung. Die Schwierigkeit besteht hier vor allem darin, dass sich keine pauschalen Aussagen machen lassen, da die emotionalen Faktoren und Funktionen sich in jeder Beziehung unterscheiden und deshalb eine individuelle Betrachtungsweise innerhalb der Familie erfordern (vgl. BOEGER & SEIFFGE-KRENKE 1996, S. 356; FRICK 2009, S.27). Trotz häufigeren Scheidungen und den zunehmend dynamischen Familienverhältnissen wächst immer noch ein Großteil der Kinder gemeinsam mit Geschwistern auf und erlebt dabei die ganze Bandbreite an emotionalen Beziehungsaspekten, von Vertrautheit zu Rivalität und von Kooperation zu Abgrenzung. Geschwisterbeziehungen sind komplexe Beziehungen, da sie von verschiedenen Faktoren beeinflusst werden. Dazu zählen persönliche Eigenschaften, das soziale Netzwerk der Familie, die eheliche Zufriedenheit, Alters- und Geschlechtsunterschiede, aber auch die Beziehungen zueinander und die Beziehungen zu den Eltern (vgl. KASTEN 1998, S. 185; SEIFFGE-KRENKE 2001, S. 437).

Eltern-Kind-Beziehungen und Geschwisterbeziehungen sind die ersten Beziehungen, die ein Kind eingeht. Das Aufwachsen mit den Geschwistern prägt die eigene Persönlichkeit, die emotionale, soziale und kognitive Entwicklung sowie das Verhalten in anderen zwischenmenschlichen Beziehungen (vgl. FRICK 2009, S. 18). Zentrales Merkmal für Geschwisterbeziehungen ist ihre Ambivalenz, da sie sowohl positiv als auch negativ charakterisiert sein können. Zur positiven Bedeutung gehören die gegenseitige soziale Unterstützung, die Prägung der Persönlichkeit und die emotionale Wärme, Nähe und Vertrautheit. In negativer Hinsicht können aber auch Gefühle von Wut, Hass, Neid, Eifersucht oder Rivalität auftreten (vgl. SEIFFGE-KRENKE 2001, S. 437).

Ob Geschwister sich nun gut verstehen und miteinander kooperieren oder ob sie eine konkurrierende Beziehung zueinander haben, also wie die Qualität einer Geschwisterbeziehung letztendlich aussieht, ist vor allem auch abhängig von der Haltung und dem Verhalten der Eltern den einzelnen Kindern gegenüber. Eine wichtige Rolle spielen dabei Bevorzugung, Benachteiligung und Rivalitäten, aber auch der Erziehungsstil und die individuelle Eltern-Kind-Beziehung. Darüber hinaus hat auch eine positive bzw. negative Elternbeziehung einen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung (vgl. FRICK 2009, S. 158). Wie sich die Eltern den Kindern gegenüber verhalten, kann wiederum von den Kindern beeinflusst werden. Geschwisterbeziehungen und -bindungen unterscheiden sich in ihrer Intensität und Qualität und bleiben in der Regel nicht ein Leben lang gleich, sondern verändern sich im Laufe der Zeit. Daher müssen die Geschwister im Verlauf der eigenen Entwicklung immer wieder eine Balance zwischen Individuation und Verbundenheit finden (vgl. SEIFFGE-KRENKE 2001, S. 437, SEIFFGE-KRENKE 2004, S. 252). Typisches Merkmal einer Geschwisterbeziehung im Kindes- und Jugendalter ist die Intimität, die sich einerseits durch den intensiven Kontakt der Geschwister und andererseits durch die eigene Identifikation und Abgrenzung eines jeden Geschwisterkindes auszeichnet. Der Prozess der Ablösung beginnt im mittleren Kindesalter durch die Entwicklung und Intensivierung von außerfamiliären Freundschaften, die zunehmend wichtiger werden. Dies setzt sich im Jugendalter fort und die Freundschaftsbeziehungen werden oftmals enger als die Geschwisterbeziehungen (vgl. HACKENBERG 2008, S. 36 f.). Trotz dieser langsamen Ablösung stellt die Familie aber nicht nur in den ersten Lebensjahren eine wichtige Sozialisationsinstanz dar, auch für Jugendliche ist sie meist von großer Bedeutung. In den Beziehungen innerhalb der Familie werden gemeinsame Werte und Ziele vermittelt, aber auch die emotionale Nähe spielt eine wichtige Rolle (vgl. ebd., S. 42). Auf die Geschwisterbeziehung im Erwachsenenalter soll hier nicht näher eingegangen werden.

Mit Geschwistern verbindet man eine Vielzahl an Gefühlen und Erlebnissen, die jedoch auch oft in Vergessenheit geraten oder verdrängt werden. Geschwisterbeziehungen können einerseits Chancen und Ressourcen bieten und einen helfenden Wegbegleiter darstellen, andererseits können sie aber auch belastend sein oder gar die Entwicklung negativ beeinflussen (vgl. FRICK 2009, S. 17, 231).



Geschwister können unterschiedliche Funktionen einnehmen. Die Geschwisterbeziehung kann als Sozialisationsfunktion ein Übungsfeld darstellen, um Spannungen und Konflikte auszutragen, sodass diese auch später in Beziehungen gemeistert werden können. Die Geschwister gelten somit als Helfer und Unterstützer bei der eigenen sozialen Entwicklung, darüber hinaus geben sie einander Nähe und Wärme, bilden Koalitionen und schließen sich zusammen, um so stärker im Verhandeln mit den Eltern zu sein. Auf der anderen Seite können sie sich aber auch als Rivalen oder als Objekt der Feindseligkeit sehen. Positive und negative Gefühle treten unabhängig voneinander auf, da in einer Geschwisterbeziehung meist beides eine Rolle spielt. Das heißt positive Gefühle schließen negative Gefühle nicht aus, genauso wie negative Gefühle positive nicht ausschließen (vgl. SEIFFGE-KRENKE 2001, S. 427 f.). Geschwister können jedoch verschiedene Rollen einnehmen, die unterschiedliche Funktionen haben können. Nimmt ein Kind dauerhaft nur eine Rolle ein, das heißt verfestigt sich diese, kann dies ein Entwicklungsrisiko darstellen. SEIFFGE-KRENKE (2004) nennt dabei folgende Rollen: „[...] der Helfer und Lehrer, der Gehasste, der Beneidete, der Rivale, der Elternersatz, der Sündenbock, der Verführer, der erotische Partner, der Ersatz“ (zit. nach HACKENBERG 2008, S. 24). In der Regel nimmt aber kein Geschwister dauerhaft nur eine dieser Rollen ein, da sich diese Rollen – ähnlich wie auch die Emotionen – innerhalb der Geschwisterbeziehung im Entwicklungsverlauf verändern können.

In der Kindheit verbringen Geschwister viel Zeit miteinander, mehr noch als mit den Eltern. Außerdem sprechen sie offener und direkter miteinander und stellen häufig auch Modelle füreinander dar, von denen man etwas lernen kann. Schwestern und Brüder sind die ersten Menschen, mit denen sich Kinder vergleichen. Darüber hinaus helfen sie einem dabei, bestimmte Beziehungsmuster zu entwickeln oder auch Konfliktsituationen zu bewältigen (vgl. FRICK 2009, S. 124). In der Familie lernen Kinder, wie mit anderen Menschen umgegangen wird. Sie lernen für das Leben und die Geschwister sind dabei die perfekten Übungspartner.

„Geschwister vergleichen – mit keinem anderen Menschen vergleichen sich Kinder zumindest in den ersten wichtigen Lebensjahren mehr als mit ihren Geschwistern! – und bewerten sich, bewundern und kritisieren einander gegenseitig, sagen einander die Meinung, rivalisieren miteinander, helfen und streiten, lieben und hassen einander, richten sich aneinander aus, üben Macht aus oder unterziehen sich dem mächtigeren Geschwister, passen sich an, wollen ganz anders sein oder den anderen übertreffen.“ (Ebd., S. 123)

ACHILLES (2005, S. 18) beschreibt drei Reibungsbereiche, die in Geschwisterbeziehungen auftauchen: „Rivalität um die elterliche Zuwendung, Streben nach Anerkennung durch den Bruder und/oder die Schwester und um das Erobern und Erhalten von Machtpositionen in der Geschwisterreihe.“ Dabei müssen Geschwister es einerseits aushalten können, dass Eltern ihre Liebe und Zuwendung nicht exakt abmessen und wie einen Kuchen gerecht an sie verteilen können, andererseits benötigen die Kinder sowieso häufig zu verschiedensten Zeiten unterschiedlich viel Trost, Zuwendung und Aufmerksamkeit. Geschwister haben zwar dieselbe Mutter und denselben Vater und dennoch ist es jedes Mal eine andere Familienkonstellation, in die ein Kind hinein geboren wird. Beim Erstgeborenen gehören nur Mutter und Vater zur Familie, für das nächste Kind existieren dann schon drei Familienmitglieder (vgl. ACHILLES 2005, S. 21).

Wissenschaftliche Studien mit Blick auf Persönlichkeitsmerkmale und psychopathologische Entwicklungen sowie kognitive Kompetenzen und Leistungen in der Schule ergaben, dass Geschwister sich weniger ähnlich sind, als man erwartet hatte. Zwar können Geschwister in derselben Umwelt aufwachsen, doch Umwelteinflüsse, Ereignisse und Erfahrungen können trotzdem verschieden sein und unterschiedlich erlebt und wahrgenommen werden, weshalb sich Geschwister in der Regel auch unterschiedlich entwickeln (vgl. HACKENBERG 2008, S. 29 f.). Krisenzeiten oder unerwartete Ereignisse können unterschiedliche Auswirkungen auf die Geschwisterbeziehung haben. Scheidung, Krankheit oder Tod in der Familie können dazu führen, dass Geschwister enger zusammenrücken, zusammenhalten und gemeinsam versuchen, die Situation und Zeit zu überstehen. Oder aber alte Streitpunkte tauchen wieder auf und die Geschwister können sich keine Hilfe sein. Statt sich gegenseitig zu unterstützen und einander beizustehen, streiten sie sich und die Geschwisterbeziehung wird dadurch brüchig (vgl. ACHILLES 2005, S. 22).

#### **4.3 Zusammenfassung**

Um die Geschwister und ihre Beziehungen zueinander genauer zu beschreiben, bedarf es einer eigenen Arbeit. Für diese Arbeit soll deshalb nur ein kleiner Einblick in die Thematik vermittelt werden. Wie bereits dargestellt, sind Geschwisterbeziehungen gekennzeichnet durch ihre Vielfalt und Ambivalenz an Gefühlen, Bedeutungen und Funktionen und sie sollten immer im Kontext der ganzen Familie betrachtet werden. Geschwister hat man sein Leben lang, doch die Beziehungen zueinander verändern sich meist im Laufe des Lebens und sind somit individuell und über längere Zeit hinweg zu betrachten.

In wissenschaftlichen Untersuchungen kommen die Geschwisterbeziehungen in ihrer Vielfalt bis heute noch zu kurz. Die Komplexität der Geschwisterbeziehungen und die damit verbundenen Schwierigkeiten bezüglich der Untersuchungsmethoden machen es der Forschung allerdings auch nicht leicht, was ein Grund für das randständige Dasein der Thematik in der Forschung sein kann. Dazu kommt, dass Geschwisterbeziehungen sowohl mit der Kind-Kind-Beziehung als auch mit der Eltern-Kind-Beziehung verbunden sind und da sie ein Leben lang bestehen, vielen Veränderungen unterliegen. Diese Vielfältigkeit erschwert es der Forschung, fundierte, relevante und vor allem allgemeingültige Aussagen über Geschwisterbeziehungen zu machen. Deshalb ist es wenig verwunderlich, dass sich auch zur Situation der Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher kaum Literatur finden lässt (vgl. HACKENBERG 2008, S. 15). Um dem entgegenzuwirken, soll diese Thematik in der vorliegenden Arbeit untersucht werden. Neben der allgemeinen Bedeutung sowie der psychosozialen Auswirkungen, die die Krebserkrankung eines Kindes auf die Geschwister haben kann, soll auch betrachtet werden, wie und ob sich die Geschwisterbeziehung verändert, wenn ein Geschwisterkind an Krebs erkrankt.

## **5 Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher**

In der Literatur existieren Untersuchungen zu Geschwistern behinderter, chronisch kranker oder krebskranker Kinder. Eine klare Unterscheidung wird jedoch nicht immer getroffen, so werden Geschwister behinderter Kinder oft mit Geschwistern chronisch kranker Kinder gleichgesetzt und Krebserkrankungen als chronische Krankheiten betrachtet. Die Situation der Geschwister behinderter, chronisch kranker und krebskranker Kinder ist zwar zum Teil vergleichbar, doch diese Arbeit soll sich ausschließlich auf Geschwister von krebskranken Kindern beziehen, weshalb hauptsächlich die Literatur gewählt wurde, die sich an diese Gruppe von Geschwistern richtet.

Anzumerken wäre an dieser Stelle, dass in der weiteren Arbeit meist nur von Kindern gesprochen wird. Da es in der Regel um den Begriff „Kinder“ im familiären Kontext und nicht um die Altersstufe geht, sind hier die Jugendlichen bis zu einem Alter von 18 Jahren mit eingeschlossen.

Im folgenden Abschnitt soll Bezug auf die Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher genommen werden. Der Fokus der Studien, die sich auf den Einfluss der Krebserkrankung eines Kindes konzentrieren, liegt in erster Linie auf dem kranken Kind und den Eltern. Die Geschwister geraten dabei oftmals in Vergessenheit. Deshalb soll hier anhand der bisherigen Studien und der vorliegenden Literatur auf die Situation der Geschwister aufmerksam gemacht werden, sie sollen in den Vordergrund rücken und ihr Erleben der Krebserkrankung soll dargestellt werden. Im Mittelpunkt steht dabei, wie es um das vorhandene Einfühlungsvermögen und die Bewältigungsstrategien der Geschwister steht, welche Veränderungen in der Familie stattfinden, wie sich die Geschwisterbeziehung entwickelt und ob die Anpassung der Geschwister eher positiv oder eher negativ verläuft. Dies kann durch Erzählungen, aber auch durch das Verhalten der Geschwister sowie ihre Zufriedenheit bewertet werden (vgl. O'BRIEN, DUFFY, NICHOLL 2009, S. 1358). In den Untersuchungen wurden meist verschiedene Fragebögen sowohl für Eltern als auch für Geschwister eingesetzt, darüber hinaus wurden zum Teil qualitative Interviews durchgeführt. Die qualitative Forschung zu Geschwistern krebskranker Kinder und Jugendlicher steht jedoch noch am Anfang und auch die quantitativen Untersuchungen sind knapp. Die bereits vorliegenden Ergebnisse liefern uns dennoch einen Einblick in die Veränderungen und Gefühle, die auftreten können, aber auch in die Ressourcen, auf die die Geschwister zurückgreifen können (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 317).

Das plötzliche Ereignis einer Krebsdiagnose mit all den Begleiterscheinungen, die sie mit sich bringt, wie zum Beispiel die Therapie und ihre Nebenwirkungen (z. B. Haarausfall, Stimmungsschwankungen, Infektionsrisiko), stellt nicht nur für die Patienten, sondern auch für die Geschwister eine Extremsituation dar und löst unterschiedliche Reaktionen bei ihnen aus (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 57). Sie stellen eine Risikogruppe dar, in der Herausbildung von Verhaltensproblemen sowie emotionalen und sozialen Schwierigkeiten. Doch wie sich die Anpassung der Geschwister tatsächlich entwickelt, hängt von verschiedensten Faktoren wie z. B. Persönlichkeit, Geschlecht, Alter, Familienmerkmale und -management, elterlicher Stress, Bewältigungsformen und sozialer Unterstützung ab (vgl. O'BRIEN et al. 2009, S. 1358). Häufig sind die gesunden Kinder erst einmal hilflos, da sie vor allem am Anfang, aber auch im weiteren Verlauf am wenigsten von allen Familienmitgliedern direkt oder aktiv am Behandlungsprozess beteiligt sind und oft allein gelassen werden (vgl. HOUTZAGER, OORT, HOEKSTRA-WEEBERS, CARON, GROOTENHUIS & LAST 2004, S. 592). In den ersten zwei Monaten nach der Diagnose sind die Geschwister am verletzlichsten und in ihrer Anpassung am meisten gefährdet. Die Erkrankung stellt für sie eine Belastung dar und sie sind für gewöhnlich genauso besorgt um das kranke Geschwister wie ihre Eltern. Dies kann zu emotionalem und körperlichem Leid führen, negative Gefühle und Ängste können auftreten und ihre Entwicklung kann dadurch negativ beeinflusst werden. Sowohl internalisierende als auch externalisierende Verhaltensprobleme spielen dabei eine Rolle. Im Gegensatz dazu kann die Erkrankung aber auch positive Auswirkungen auf die gesunden Kinder und Jugendlichen haben und ihre Entwicklung günstig beeinflussen. Außerdem kann eventuell auf vorhandene Ressourcen zurückgegriffen werden.

Im Folgenden sollen sowohl die negativen als auch die positiven Auswirkungen, sowie nützliche Ressourcen aufgeführt werden. An dieser Stelle muss erwähnt werden, dass in der Forschung erhebliche Widersprüche bezüglich der psychosozialen Anpassung, der Ängste und der Verhaltensprobleme der Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher vorliegen (vgl. O'BRIEN et al. 2009, S. 1364; PRCHAL & LANDOLT 2009, S. 1241). Das heißt, es können kaum allgemeine Aussagen über die Geschwister getroffen werden, denn es ist wichtig, die Geschwister immer individuell und im Kontext ihres sozialen und familiären Umfeldes zu betrachten. Untersuchungen erfassen daher häufig auch das allgemeine Funktionieren der Familie nach der Diagnose, familiäre Beziehungen und Ressourcen, die Qualität der Ehe und die Erziehung im Kontext der Krebserkrankung (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 57).

Eine klare Trennung der verschiedenen Inhaltsbereiche ist hier fast nicht möglich, weshalb es im weiteren Verlauf zu Überschneidungen kommen kann und verschiedene Themen wiederholt aufgegriffen werden.

### **5.1 Veränderungen in der Familie und ihre Auswirkungen auf die Geschwister**

Ereignisse, die in der Familie stattfinden, betreffen alle Familienmitglieder, allerdings erlebt jeder sie auf unterschiedliche und individuelle Art und Weise. Bezieht man dies nun auf das negative Ereignis der Krebserkrankung eines Kindes, so können bezüglich der Auswirkungen auf die einzelnen Familienmitglieder keine allgemeinen Aussagen getroffen werden. Doch sicher ist, dass Krebs bei Kindern und Jugendlichen eine anstrengende und stressbehaftete Erfahrung ist, welche die Familien vor vielfältige Herausforderungen stellt und im System Familie zu Brüchen oder Störungen führen kann. Es treten Veränderungen im Lebensstil der Familie auf, aber auch das Verhalten der Eltern gegenüber den Kindern sowie die familiäre Atmosphäre zu Hause ändern sich (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 57). Es finden sich Familien, die die Erkrankung als übermächtig und erdrückend empfinden. Sie wissen nicht, wie sie mit der Situation umgehen, geschweige denn, wie sie diese bewältigen sollen. Andere Familien erleben die Krebserkrankung als Herausforderung, derer sie sich stellen und annehmen können. Diese unterschiedlichen Wahrnehmungen zu Beginn der Erkrankung haben Auswirkungen auf die weitere Entwicklung der Familie und auf ihre Fähigkeit, den Krankheitsprozess mit all seinen Nebeneffekten zu bewältigen (vgl. SARGENT, SAHLER, ROGHMANN, MULHERN, BARBARIAN, CARPENTER, COPELAND, DOLGIN, ZELTZER 1995, S. 153).

In jedem Fall kommen auf die Familie neue Aufgaben zu, die unter ‚normalen‘ Umständen vermutlich so nicht auftreten würden und die Auswirkungen auf das Familienleben und das Leben der Geschwister haben. Allgemein hat elterlicher Stress, die Qualität der ehelichen Beziehung, aber auch der sozioökonomische Status der Familie wesentlichen Einfluss auf die Anpassung der Geschwister. Auswirkungen auf die finanzielle Situation der Familie können für die gesunden Kinder bedeuten, häufiger zurückstecken zu müssen. In der Familie verändern sich oftmals die Zuständigkeiten, Verantwortungen, Rollenverhältnisse und täglichen Abläufe, da diese an die neue Situation und das kranke Kind angepasst werden müssen.

Der Zerfall von vertrauten Rollenkonstellationen und Abläufen, ein verändertes Familienklima und die erhöhte Belastung der Eltern durch die Betreuung und Verantwortung für das kranke Kind können auch bei den Geschwistern zu erhöhten Belastungen führen (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 57; O'BRIEN et al. 2009, S. 1364). Die gesunden Kinder sind zum Teil dem Risiko der Überforderung ausgesetzt. Die Eltern verlangen je nach Alter der Kinder schon früh Selbstständigkeit und Verantwortung und die Geschwister möchten den Erwartungen und Wünschen der Eltern gerecht werden und ihnen helfen. Es ist meist unvermeidlich, dass Geschwister die Sorgen und Ängste der Eltern miterleben. Nicht selten versuchen sie daraufhin, ihre Gefühle und Bedürfnisse zu verheimlichen oder zu verstecken, um ihre Eltern zu schützen und nicht zu einer zusätzlichen Belastung zu werden. Dabei besteht die Gefahr, dass sie sich selbst überfordern und die Eltern die Probleme und Bedürfnisse ihrer gesunden Kinder nicht wahrnehmen (vgl. ACHILLES 2005, S. 52; ALDERFER, LONG, LOWN, MARSLAND, OSTROWSKI, HOCK, ERWING 2010, S. 797). Durch die häufige Abwesenheit mindestens eines Elternteils, meist der Mutter, die beim kranken Kind ist, übernehmen neben dem Vater auch die älteren Geschwister die Mutterrolle und müssen gegebenenfalls Aufgaben ausführen, denen sie teilweise noch gar nicht gewachsen sind (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 312). Geschwister werden überbelastet und geraten an ihre Grenzen, wenn sie die vielfältigen Anforderungen mit den ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen nicht mehr bewältigen können. Zum einen übernehmen Geschwister freiwillig Aufgaben und Rollen, zum anderen werden sie ihnen aber auch von den Eltern auferlegt. Sei es als Helfer zu Hause im Haushalt, als unterstützende Person für das kranke Kind oder auch als soziale Unterstützung für die Eltern selbst. Sie sind dadurch zeitlich eingeschränkt, haben weniger Zeit für eigene soziale Aktivitäten und müssen ihren Tagesablauf mehr denn je nach der Familie richten. Das führt bei den Geschwistern zu einem inneren Konflikt, da sie sich einerseits in ihrer Entwicklung eingeschränkt fühlen und befürchten, etwas zu verpassen, weil sie jetzt nicht bei ihren Freunden sein können und andererseits wollen sie die Rolle übernehmen, die von ihnen erwartet wird, nämlich für die Familie da zu sein. Solche emotionalen Belastungen der gesunden Kinder und Jugendlichen können sich in Gefühlen der Wut und der Eifersucht gegenüber dem kranken Kind oder den Eltern äußern. Die Geschwister berichten dann auch häufig von Ängsten und körperlichen Beschwerden, wie Kopf- und Bauchschmerzen oder Schlafprobleme (vgl. HAMAMA, RONEN, RAHAV 2008, S.122).

Wenn die Anpassungsanforderungen an die Familie durch sich ständig verändernde Regeln, Abläufe und Rollen während des Behandlungsprozesses übermächtig werden, kann sich dies negativ auf die Geschwister auswirken. Es führt zu einem chaotischen Familienleben, in welchem es den gesunden Kindern schwer fällt, sich an die ständigen Veränderungen anzupassen. Diese Situation erfordert von den Kindern und Jugendlichen ein hohes Maß an Flexibilität, nimmt ihnen die Stabilität und Sicherheit und führt zu emotionalem Stress. Die Familie steht deshalb vor der Herausforderung, die richtige Balance der Anpassung zu finden, die vor allem in der Zeit nach der Diagnose von Bedeutung ist, damit das System Familie weiterhin funktionieren kann (vgl. HOUTZAGER et al. 2004, S. 601).

Dies wird vor allem dadurch erschwert, dass die Familie nur wenig gegen die Situation der lebensbedrohlichen Erkrankung bewirken, geschweige denn direkte Kontrolle darüber erlangen kann. Keinen Einfluss auf mögliche Ereignisse zu haben, kann zu Gefühlen der Verunsicherung führen (vgl. ebd., S. 592). Die Belastungen, die eine Krebserkrankung mit sich bringt und die sich sowohl auf die Eltern als auch auf die Kinder auswirken, manifestieren sich in den verschiedensten Bereichen. Dazu zählen

„[...] a) Finanzielle Einschränkungen, b) Grenzen in der Freizeit- und Urlaubsgestaltung, c) unsichere Zukunftsplanung, d) Schuld- und Schamgefühle, e) längerfristige Trennung der Familie durch Krankenhausaufenthalte des krebserkrankten Kindes und f) Ängste vor einem Rezidiv.“ (PETERMANN 1997, S. 415 f.)

Die umfangreiche Therapie führt häufig zu Spannungen innerhalb der Familie, da mit einer sehr unberechenbaren und unkontrollierbaren Situation umgegangen werden muss. Das Ausmaß der Veränderungen und Spannungen variiert jedoch von Familie zu Familie (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 57). Familien mit jüngeren Kindern stehen vom Zeitpunkt der Diagnose an oft unter größerem Stress und haben mehr Beziehungskonflikte innerhalb der Familie zu bewältigen, als Familien mit älteren Kindern (vgl. ROELL 1996, S. 149 f.). In den meisten Fällen übernehmen die Mütter primär die Betreuung des kranken Kindes und verbringen daher auch viel Zeit im Krankenhaus. Dies kann zu Konflikten bei den Müttern selbst führen, da sie nicht gleichzeitig für alle ihre Kinder da sein können. Die Väter sind in der Regel berufstätig und müssen sich darüber hinaus vermehrt um die gesunden Geschwister und den Haushalt kümmern. Sie haben oft Schwierigkeiten Beruf, Familie und Haushalt unter einen Hut zu bringen (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 78).



Die Betreuung und Fürsorge der Eltern konzentriert sich auf das kranke Kind, wodurch die Geschwister ins Hintertreffen geraten. Sie erleben dadurch Gefühle der Vernachlässigung und Einsamkeit, ihnen fehlt die Aufmerksamkeit der Eltern und die Angst, nicht mehr geliebt oder beachtet zu werden, kann aufkommen. Für Eltern ist es oft eine Qual, wenn es um die Aufmerksamkeitsverteilung an ihre Kinder geht. Das kranke Kind steht im Mittelpunkt und doch wissen die meisten Eltern, dass auch die gesunden Kinder ihre Aufmerksamkeit benötigen (vgl. ALDERFER et al. 2010, S. 790). Mit der Erkrankung eines Kindes geraten die Eltern in eine Doppelrolle. Einerseits müssen sie versuchen sowohl dem kranken Kind als auch den gesunden Kindern Halt zu geben, sie zu stützen und für sie da zu sein. Andererseits sind sie selbst auf der Suche nach Halt und Unterstützung (vgl. DI GALLO, GWERDER, AMSLER, BÜRGIN 2003, S. 142). Eltern berichten über Schwierigkeiten bei der Beachtung und Erfüllung der Bedürfnisse ihrer gesunden Kinder. Ist ihnen dies nicht in ausreichendem Maße möglich, benötigen sie Unterstützung von Freunden, Nachbarn, Verwandten oder Bekannten (vgl. ALDERFER et al. 2010, S. 797).

Das Familienleben wird weiter gestört, wenn sich fortan der komplette Alltag um das kranke Kind dreht. Das Zeitmanagement der Familie wird so angepasst, dass genug Platz und Zeit für Krankenhausbesuche bleibt und soziale Aktivitäten werden immer mit Blick auf das kranke Kind geplant oder kommen erst gar nicht zustande. Geschwister ärgern sich über die ungerechte Behandlung der Eltern und die Veränderungen im Familienalltag, da sie durch mehr Verantwortung und Aufgaben zu Hause auch Einschränkungen in ihren sozialen Aktivitäten hinnehmen und ihr Leben an die Erkrankung ihres Geschwisters anpassen müssen (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 312 f.). Die schwierige Situation und der Verlust von Normalität und Sicherheit können vermehrt zu Geschwisterrivalitäten sowie Konflikten und Verstimmungen innerhalb der Familie führen (vgl. ALDERFER et al. 2010, S. 797).

Es können jedoch auch positive Veränderungen in der Familie in Erscheinung treten. Gerade durch ein solches Ereignis wächst eine Familie oft noch näher zusammen, es ist selbstverständlich, dass man zusammenhält und die Beziehungen untereinander werden dadurch gestärkt. Damit auch die gesunden Kinder davon profitieren, müssen sie aktiv in den Krankheitsprozess und die familiären Veränderungen miteinbezogen, aufgeklärt und beteiligt werden (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 79). Verfügen die gesunden Kinder über ausreichend Selbstkontrolle und Selbstwirksamkeit und können sie diese Ressourcen adäquat einsetzen, so können sie möglicherweise besser mit ihren Ängsten umgehen und erfahren eine geringere Rollenüberlastung. Der Glaube an die eigenen Stärken gibt ihnen Motivation, die Anforderungen zu bewältigen.

Um das Risiko der Überlastung zu minimieren, sollten Aufgaben und Anforderungen innerhalb der Familie möglichst gleich und altersgerecht verteilt werden (vgl. HAMAMA et al. 2008, S. 127). Eine bedeutende Rolle spielt allerdings auch die Familiensituation, wie sie vor der Krankheit war. Herrscht schon vor der Diagnose ein gutes Familienklima, wirkt sich dies tendenziell positiv auf die familiäre Entwicklung während der Krankheit aus. Bei Familien, die schon vor der Erkrankung eines Kindes mit vielen Herausforderungen zu kämpfen haben, führt dies oftmals zu ungünstigen Konsequenzen (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 79).

## **5.2 Negative Veränderungen**

Unter negativen Veränderungen werden hier Faktoren verstanden, die ungünstige Auswirkungen auf das Wohlbefinden sowie die weitere Entwicklung der Kinder haben können. Die gesunden Kinder sind nach der Diagnose häufig durcheinander und ängstlich und einige können wenig Verständnis für den Zustand des kranken Kindes und die für sie schwindende Unterstützung und Aufmerksamkeit aufbringen. Die neue und völlig unbekannte Situation und die darauffolgenden Erfahrungen können bei den Geschwistern Stress auslösen und in manchen Fällen auch zu verminderten psychosozialen Kompetenzen bzw. zu Verhaltensproblemen führen (vgl. MURRAY 1999, S. 25; O'BRIEN et al. 2009, S. 1358). Die gesunden Kinder haben oft Ängste und machen sich einerseits Sorgen um das Wohlbefinden ihres kranken Geschwisters, andererseits aber auch um ihre eigene Gesundheit. Sie haben Angst vor den Reaktionen von Freunden, vor dem Krankenhaus und davor, dass das Geschwister sterben könnte (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 313).

Die Erfahrungen, die sie mit der Krebserkrankung machen, sind für die Geschwister stark emotional geprägt. Sie werden überflutet von intensiven Gefühlen der Traurigkeit, Einsamkeit, Zurückweisung, Eifersucht, Wut und Schuld (vgl. ebd., S. 313). Die gesunden Kinder zeigen zum Teil aber auch nach außen gerichtete Verhaltensauffälligkeiten, wie z. B. Beeinträchtigungen in ihrer schulischen Leistungsfähigkeit, Aggressionen innerhalb der Familie oder im schulischen Kontext, Abkapselung von Freunden oder der Familie und Wutausbrüche, die sich meist gegen die Eltern oder das kranke Kind richten (vgl. PETERMANN 1997, S. 420). Kindern, denen es Schwierigkeiten bereitet, den Gefühlszustand anderer Menschen zu deuten und zu verstehen, fällt es möglicherweise auch schwer, ihre eigenen emotionalen Bedürfnisse wahrzunehmen und mitzuteilen. Nicht selten zeigen diese Kinder Aggressionen oder ein impulsives Verhalten (vgl. LABAY & WALCO 2004, S. 311). Des Weiteren können neben den emotionalen Erfahrungen somatische Beschwerden auftreten, die sich in Kopf- und Bauchschmerzen, Schlaf- und Essstörungen oder bei jüngeren Kindern in Enuresis äußern (vgl. PETERMANN 1997, S. 420).

Die Trennung vom kranken Geschwisterkind und den Eltern während der Krankenhausphasen und die Beobachtung der Not und des Leids einer geliebten Person können dabei Gründe des Kummers der gesunden Kinder sein (vgl. O'BRIEN et al. 2009, S. 1364).

Von erheblicher Bedeutung sind Ergebnisse, die zeigen, dass bei jugendlichen Mädchen häufig mehr depressive Symptome, Ängste oder auch Probleme in ihren sozialen Beziehungen auftreten als bei jugendlichen Jungen. Ein Grund dafür könnte sein, dass weibliche Geschwister oftmals mehr Verantwortung im Haushalt übernehmen müssen und mehr in die Pflege des kranken Kindes miteinbezogen werden. Gleichzeitig ist es häufig aber auch so, dass Mädchen sich freiwillig mehr um das kranke Kind kümmern möchten. Sie haben deshalb weniger Zeit für eigene soziale Aktivitäten und den Freundeskreis und leiden unter dieser sozialen Isolation. Die jugendlichen weiblichen Geschwister stellen daher eine Risikogruppe für psychische Belastungen dar. Es ist äußerst wichtig, dass dieses Risiko erkannt wird und die Geschwister Zugang zu entsprechenden Unterstützungsmaßnahmen erhalten. Weiterhin zeigen Ergebnisse, dass eine Zunahme an Aufgaben und Pflichten für die Geschwister in Zusammenhang mit einem höheren Level an Ängsten und psychosomatischen Problemen stehen kann (vgl. ebd., S. 1360, 1363).

Darüber hinaus haben Untersuchungen ergeben, dass bei Geschwistern aus größeren Familien häufiger Anpassungsschwierigkeiten und Ängste auftreten. Dies erscheint naheliegend, denn je mehr Familienmitglieder die Familie umfasst, desto komplexer werden die innerfamiliären Beziehungen und desto schwieriger wird es, die individuellen Bedürfnisse aller und somit auch die der Geschwister zu berücksichtigen (vgl. LABAY & WALCO 2004, S. 312; O'BRIEN et al 2009, S. 1360).

Die verstärkte Konzentration auf das kranke Kind und die damit einhergehende räumliche Trennung von den Eltern bedeuten für die gesunden Geschwister einen Verlust der elterlichen Aufmerksamkeit und können ein Gefühl der Ausgrenzung auslösen. Die Geschwister verbringen ab dem Zeitpunkt der Diagnose weniger Zeit mit ihren Eltern, dafür erhalten sie in der Regel elterlichen Ersatz durch Großeltern, Nachbarn oder Bekannte. Auch sind sie oftmals von einer ungleichen Behandlung der Eltern betroffen, die elterliche Toleranz nimmt ab, sie erhalten neue Regeln und werden häufiger bestraft als das kranke Kind. Wenn sie dann noch die Überversorgung des Geschwisterkindes erleben, das scheinbar alles darf und bekommt, entsteht häufig Eifersucht. Zwar verstehen die meisten Kinder, warum ihre Eltern so handeln, aber sie können die Eifersucht trotzdem nur schwer unterdrücken.

Außerdem gelangen sie meist an einen Punkt, an dem sie nicht mehr verstehen *wollen*, dass sie immer zurückstecken müssen und es ständig nur um das kranke Kind geht (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 312 f.). Geschwister, die älter als das kranke Kind sind, entwickeln oft mehr Verhaltensprobleme sowie soziale und schulische Schwierigkeiten. Aufgrund ihres Alters müssen sie in höherem Maße zu Hause mit anpacken und Aufgaben übernehmen. Die Eltern erwarten von ihnen eine gewisse Eigenständigkeit, während ihre Aufmerksamkeit voll und ganz auf das jüngere und kranke Kind gerichtet ist (vgl. LABAY & WALCO 2004, S. 312).

Eltern nehmen die psychosozialen und körperlichen Probleme ihrer gesunden Kinder teilweise anders wahr, als diese selbst. So berichten Eltern zum Teil über mehr Probleme und schätzen diese auch größer ein, als ihre Kinder es tun. Diese Diskrepanz könnte auf einen Mangel an elterlicher Aufmerksamkeit für die gesunden Geschwister zurückzuführen sein, welcher häufig verstärkt in den ersten Monaten nach der Diagnose auftritt. Eine weitere Ursache könnte sein, dass Eltern aufgrund der stressreichen Situation empfindlicher und gereizter auf normale, pubertäre Veränderungen im Verhalten ihrer Kinder reagieren und diese als gravierender empfinden, als dies bei Eltern mit gesunden Kindern der Fall ist (LÄHTEENMÄKI, SJÖBLOM, KORHONEN, SALMI 2004, S. 1012).

Wie bereits angedeutet, kann die veränderte familiäre Situation auch Auswirkungen auf die schulische Leistungsfähigkeit der Geschwisterkinder haben. Probleme in Konzentration, Gedächtnis und Lernen können Einfluss auf ihre Erfolge haben, weshalb das Informieren der Lehrer über die Krebserkrankung des Geschwisters von großer Bedeutung ist. Auch für die Mitschüler kann eine Erklärung hilfreich sein, um mögliche Veränderungen beim gesunden Geschwisterkind besser zu verstehen (vgl. ALDERFER et al. 2010, S. 797). Manchmal versuchen die gesunden Kinder jedoch, die Krebserkrankung des Geschwisters vor ihrem sozialen Umfeld zu verbergen. Gründe dafür könnten Schamgefühle, die Angst, von ihren eigenen Emotionen überwältigt zu werden oder Verdrängungsversuche sein. All dies deutet auf eine erhöhte psychische Belastung der Kinder hin (vgl. SEIFFGE-KRENKE 2004, S. 235).

Zu den bedeutendsten Stress- und Belastungsfaktoren bei den gesunden Geschwistern gehören Verlustsängste, Angst vor dem Tod, Angst um die eigene Gesundheit, Veränderungen im Lebensalltag und soziale Isolation. Teilweise sind Tendenzen zu Somatisierung, Schlaf- und Essproblemen, introvertiertem Verhalten und einem höheren gesundheitlichen Risikoverhalten zu erkennen.

Häufig werden bei den Kindern und Jugendlichen auch Gefühle der Eifersucht, Schuldgefühle, Konkurrenzkampf um die Aufmerksamkeit der Eltern, ein Mangel an Informationen, nachlassende Erfolge in der Schule sowie ein mangelndes Selbstwertgefühl beobachtet. Geschwister selbst beschreiben den mangelnden Kontakt mit den Eltern als die unschönste Erfahrung (vgl. LÄHTEENMÄKI et al. 2004, S. 1008). Darüber hinaus berichten sie davon, dass neben dem Auftreten negativer Emotionen gleichzeitig positive Gefühle, wie Fröhlichkeit, Entspannung, Unbeschwertheit, Zufriedenheit, Glück und Selbstzufriedenheit oftmals ausbleiben, weshalb von einer geringeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität gesprochen werden kann (vgl. HOUTZAGER, GROOTENHUIS, HOEKSTRA-WEEBERS & LAST 2005, S.83).

In einer Übersicht über verschiedene Studien von WILKINS und WOODGATE (2005) wurden die intensiv erlebten Gefühle der gesunden Kinder genauer untersucht. Eine erhebliche Rolle spielt dabei das Gefühl der Traurigkeit. Die Geschwisterkinder vermissen ihre Eltern und machen sich Sorgen darüber, dass ihre kranke Schwester oder ihr kranker Bruder sterben könnte. Gleichzeitig sehnen sie sich auch nach dem Leben, wie es vorher war oder wie sie es sich wünschen. Dazu kommen Gefühle der Einsamkeit, wenn die Familie getrennt bzw. gespalten wird. Durch die Abwesenheit der Eltern sind die Geschwister oft allein und es kommt hinzu, dass häufig ein Dreiklang zwischen Mutter, Vater und krankem Kind herrscht. Die gesunden Kinder geraten dadurch an den Rand des Familienlebens und -geschehens. Sie fühlen sich einsam und glauben häufig, dass sie nicht mehr so wichtig sind wie vor der Krankheit und niemanden mehr haben, der ihnen zuhört, mit dem sie über ihre Gefühle reden können oder der sich um sie kümmert. Zudem wird das kranke Kind von Eltern, aber auch anderen Familienmitgliedern und Bekannten oftmals bevorzugt. Für Geschwister sind das keine schönen Erfahrungen, denn sie erleben dies als Zurückweisung und Ablehnung. Durch das Gefühl nicht mehr wichtig zu sein und nicht mehr geliebt zu werden, kann ein geringeres Selbstwertgefühl und Feindseligkeit entstehen (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 313).

Das Erleben der verschiedenen Gefühle bedeutet aber nicht automatisch, dass die Kinder Probleme entwickeln und in Schwierigkeiten stecken. Tatsächlich ist es vielmehr so, dass diese Gefühle zu der Krebserfahrung dazugehören und es oft auch wichtig ist, sie zu haben und auszuleben. Dennoch zeigt die Vielzahl der Empfindungen die Notwendigkeit für eine angemessene soziale Betreuung der gesunden Geschwister (vgl. ebd., S. 313 f.).

Viele Studien zeigen auch, dass Ängste und Anpassungsschwierigkeiten fast immer abhängig sind vom Zeitpunkt der Behandlung der kranken Kinder. Mit zunehmendem Verlauf nehmen diese meist ab, die Geschwister lernen, damit umzugehen und stabilisieren sich (vgl. O'BRIEN et al 2009, S. 1363).

Obwohl es scheinbar viele negativen Veränderungen gibt, ist die Erfahrung einer Krebserkrankung in der Familie nicht von Grund auf zerstörend für die gesunden Kinder. Zwar stellen sie eine Risikogruppe für Verhaltens- und Anpassungsprobleme dar, erleben häufig Belastungen und zeigen negative emotionale Reaktionen, jedoch sei an dieser Stelle erwähnt, dass die Erfahrungen mit der Krebserkrankung auch zu einer Persönlichkeitsstärkung und zur Entwicklung neuer Bewältigungsressourcen führen kann (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 313). Obwohl die negativen Auswirkungen nicht zu übersehen sind und Ergebnisse von Studien zeigen, dass immer wieder Schwierigkeiten aufseiten der Geschwister auftreten, ist zu beachten, dass krankheitsbedingte Stressfaktoren nicht zwangsläufig zu umfassenden psychopathologischen Problemen der Geschwister führen (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 59). Ein wesentliches Risiko für Schwierigkeiten in der Anpassung an die Krebserkrankung des Geschwisterkindes besteht vor allem für die Kinder, die eine enge Beziehung zum kranken Kind haben oder aus großen Familien stammen, aber auch für diejenigen, deren krankes Geschwister jünger ist als sie selbst. Die sich aus den spezifischen Situationen ergebenden Herausforderungen können den ohnehin erlebten Stress noch erhöhen (vgl. LABAY & WALCO 2004, S. 312).

Jedes Geschwisterkind sollte deshalb individuell und im Kontext seines familiären Umfeldes betrachtet werden. Denn auch Probleme im Familiensystem, die bereits vor der Erkrankung des Kindes vorhanden waren, können zu Anpassungsschwierigkeiten bei den Geschwistern führen. Zudem können bereits psychosoziale Probleme bei den Kindern und Jugendlichen vorhanden sein. Sie bedeuten ein zusätzliches Risiko und erschweren den Umgang mit der Krebserkrankung. Dies gilt es zu beachten und entsprechende psychosoziale Hilfe ist gefordert (vgl. HOUTZAGER et al. 2005, S. 76). Es darf daraus aber nicht geschlossen werden, dass alle Geschwister gleichermaßen von diesen negativen Veränderungen betroffen und beeinträchtigt sind und es darf nicht vergessen werden, dass auch positive Veränderungen auftreten können.

### **5.3 Positive Veränderungen**

Nachdem nun die möglichen negativen Veränderungen, die eine Krebserkrankung in der Familie mit sich bringt, beschrieben wurden, ist es wichtig, auch einen Blick auf die positiven Veränderungen bei den gesunden Kindern und Jugendlichen zu werfen. Denn die Erfahrungen, die in dieser Zeit von den Geschwisterkindern gemacht werden, sind nicht ausschließlich negativer Natur. Mit positiven Veränderungen sind hier günstige Faktoren gemeint, die sich positiv auf das Wohlbefinden und die Entwicklung der Kinder auswirken können. Ergebnisse von Studien zeigen immer wieder, dass die gesunden Geschwister die Situation auch gut bewältigen und daran wachsen können. So können die Erfahrungen und die Aufgaben, die die Krebserkrankung mit sich bringt, auch zu einer beschleunigten individuellen Entwicklung und zur Ausbildung spezieller Kompetenzen führen, wie zum Beispiel eine positive Entwicklung im Sozialverhalten, eine vermehrte Hilfsbereitschaft und ein erhöhtes Verantwortungsbewusstsein. Werden die gesunden Kinder in die familiäre Bewältigung miteinbezogen, kann dadurch möglicherweise ihr Selbstwertgefühl gesteigert werden und sie können Vertrauen in ihre Fähigkeiten gewinnen, schwierige Situationen zu meistern (vgl. BOEGER & SEIFFGE-KRENKE 1996, S. 358; HACKENBERG 2008, S. 84). Mit der Krebserkrankung des Geschwisterkindes machen die Kinder zahlreiche neue Erfahrungen und sie erleben, wie schnell das Leben zerbrechen und sich verändern kann. Dadurch lernen sie es mehr zu schätzen sowie ihre Prioritäten neu zu setzen (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 59). Nicht selten kümmern sich die gesunden Kinder hingebungsvoll um ihr krankes Geschwister. Sie wollen den Eltern helfen und beistehen, sie sind interessiert und wollen über Krankheit und Behandlung informiert werden und es ist ihnen wichtig, dass sie eine Rolle im Bewältigungsprozess zugeschrieben bekommen. Die Erfüllung solcher Bedürfnisse kann sich positiv auf die Entwicklung ihres Selbstwertgefühls, ihres Verantwortungsbewusstseins, aber auch auf ihr prosoziales Verhalten auswirken.

Die Konzentration auf das kranke Kind kann beim Geschwister einerseits zur Belastung führen, andererseits aber auch einen Entwicklungsimpuls setzen, der das gesunde Kind reifen und selbstständig werden lässt (vgl. BOEGER & SEIFFGE-KRENKE 1996, S. 356). Die familiären Veränderungen, die Situation, häufig allein zu Hause zu sein und die Zuweisung neuer Aufgaben stellt für manche Kinder eine Überforderung dar. Belastungen nehmen zu und sie sind unglücklich und fühlen sich verlassen. Erleben sie die neue Familiensituation allerdings als bewältigbar, können diese Erfahrungen auch stärkend sein für das Selbstvertrauen und die Selbstständigkeit.

Durch den neuen Familienalltag werden sie belastbarer, lernen selbstständiger und unabhängiger zu werden sowie Verantwortung zu übernehmen. Sind Geschwister gut informiert über Krankheit und Behandlung, fällt es ihnen oft leichter, sich in die Situation des kranken Kindes hineinzusetzen und sie erleben das veränderte Verhalten ihrer Eltern eher positiv als negativ, oder können es zumindest als notwendig und nachvollziehbar bewerten (vgl. FRICK 2009, S. 116; ROELL 1996, S. 32 f.). Sie entwickeln häufig ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen und Mitgefühl sowohl für das kranke Kind und die Eltern als auch für andere Menschen, was sich in dem Wunsch anderen zu helfen, ausdrücken kann. Durch die Entfaltung dieser sozialen Kompetenzen haben die gesunden Kinder meist auch weniger Schwierigkeiten in der psychischen Anpassung an die veränderte Situation (vgl. O'BRIEN et al. 2009, S. 1360; WILKINS & WOODGATE 2005, S. 313). Des Weiteren kann ein gutes Einfühlungsvermögen den Kindern dabei helfen, Veränderungen und eine ungleiche Verteilung von familiären bzw. elterlichen Ressourcen besser zu verstehen und zu akzeptieren (vgl. LABAY & WALCO 2004, S. 311). Studien zeigen, dass Geschwister krebskranker Kinder, im Vergleich zu Gleichaltrigen, häufig mehr Einfühlungsvermögen zeigen und rücksichtsvoller sind. Das heißt, sie verfügen sowohl über gefühlsbedingte als auch kognitive Fähigkeiten, die es ihnen ermöglichen, sich in andere Personen hineinzusetzen. Zudem bietet die Erkrankung auch zahlreiche Momente, in denen die Geschwister helfen können und so die Möglichkeit erhalten, diese Kompetenzen zu erlernen und einzusetzen, wohingegen gleichaltrige Kinder diese Erfahrungen in der Regel nicht machen (vgl. HAVERMANS & EISER 1994, S. 311). Dadurch zeigen Geschwister krebskranker Kinder im Vergleich zu ihren Altersgenossen häufig eine verstärkte persönliche Reife (vgl. MURRAY 1999, S. 27). Unterschiede in Bezug auf das Einfühlungsvermögen ergeben sich darüber hinaus in Geschlecht und Alter. Je älter die Kinder sind und je fortgeschrittener ihre kognitive und sozial-emotionale Entwicklung ist, desto besser können sie sich in ihr krankes Geschwisterkind, aber auch in andere Menschen einfühlen. Außerdem verfügen Mädchen im Vergleich zu Jungen meist über bessere empathische Fähigkeiten (vgl. LABAY & WALCO 2004, S. 309). Das Wissen über Erkrankung und Behandlung allein genügt meist noch nicht für eine erfolgreiche Bewältigung, doch im Zusammenspiel mit einem gewissen Niveau an Einfühlungsvermögen kann ein differenziertes Krankheitswissen die psychische Anpassung positiv beeinflussen (vgl. ebd., S. 312).



Eine weitere zentrale Rolle in der Anpassung der Geschwister an die Krankheit spielt der familiäre Kontext. Können die vor der Krankheit bestehenden Familienroutinen weitestgehend aufrechterhalten werden, findet in der Familie eine offene und ehrliche Kommunikation statt und herrschen gute innerfamiliäre Beziehungen, dann hat dies positive Auswirkungen auf die Geschwister und sie zeigen weniger Anpassungsprobleme (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 59 f.; O'BRIEN et al. 2009, S. 1360).

Zudem verläuft die Bewältigung der gesunden Kinder meist besser, wenn ein starker Familienzusammenhalt herrscht und die Familie als Ganzes über eine gute Anpassungsfähigkeit verfügt (vgl. LÄHTEENMÄKI et al. 2004, S. 1008). Erleben die Kinder mindestens eine positive Auswirkung der Erkrankung in der Familie, wie zum Beispiel erhöhten Zusammenhalt, kann dies dazu führen, dass sie infolgedessen noch weitere positive Veränderungen wahrnehmen und vorhandenen negativen Erfahrungen weniger Bedeutung beimessen (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 312).

Die Geschwister krebskranker Kinder können trotz der Tragik der Situation an diesem Erlebnis reifen und positiv in ihrer Entwicklung voranschreiten. Bezugspersonen der Geschwister sollten diese positiven Veränderungen wahrnehmen und anerkennen, sodass die Kinder weiter in ihrem Verhalten und Tun bestärkt werden.

Betrachtet man die vorhandenen Studien zur psychosozialen Situation von Geschwistern krebskranker Kinder, so zeigen die Ergebnisse jedoch, dass die negativen Auswirkungen auf die gesunden Kinder gegenüber den positiven überwiegen. Dies verdeutlicht noch einmal das Risiko, welchem die gesunden Geschwister ausgesetzt sind und dass es wichtig ist, sie im Blick zu behalten, sodass Auffälligkeiten frühzeitig erkannt werden können und entsprechend darauf reagiert werden kann.

#### **5.4 Altersspezifische Unterschiede in der Bewältigung der Krebserkrankung**

Die Auswirkungen der Krebserkrankung auf die gesunden Kinder und Jugendlichen verändern sich mit dem Alter, da abhängig von der Entwicklung andere Aspekte in den Mittelpunkt rücken und unterschiedliche Anforderungen bestehen, aber auch das Verständnis über die Krankheit sich mit dem Alter verändert (vgl. WARSCHBURGER & PETERMANN 2000, S. 480). Es ist deshalb von enormer Bedeutung, dass die Reaktionen der gesunden Geschwister auf die Krebserkrankung immer mit Blick auf ihr Alter und ihre Entwicklung betrachtet und bewertet werden.

Sowohl die sozial-emotionale als auch die kognitive Entwicklung bestimmen den Anpassungsprozess der Kinder und Jugendlichen, da sie in den verschiedenen Altersstufen vor unterschiedlichen Herausforderungen und Risiken stehen (vgl. MURRAY 2000, S. 40 f.).

Häufige, oft auch längere Trennungen von den Eltern sowie deren mangelnde Verfügbarkeit, kann die Anpassung an die Krankheit vor allem im Kindesalter beeinflussen. Es fehlt den Kindern die eigentlich notwendige fürsorgliche Beziehung zu den Eltern. Wechselnde Bezugspersonen und sich verändernde Routinen bieten ihnen möglicherweise keine Sicherheit und die Kinder zeigen daraufhin Anpassungsschwierigkeiten und sind zurückhaltend und unglücklich. Kleinkinder sind oft am anfälligsten für derartige Probleme, da in diesem Alter die Beziehung zu den Eltern eine sehr wichtige Rolle spielt und meist sehr intensiv ist. Zudem fehlt ihnen noch die kognitive Fähigkeit, die Krankheit und die damit einhergehende Trennung von den Eltern zu verstehen. Sie können Ängste, Wut und Traurigkeit ihrer Eltern nicht einordnen und reagieren unter Umständen verstört oder verärgert über deren Verhalten. Besteht eine gute und stabile Bindung zu den Eltern, sollte diese bestmöglich aufrechterhalten werden, da Kleinkinder im Bewältigungsprozess auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen sind (vgl. ebd., S. 41 f.).

Ergebnisse einer Studie von LÄHTEENMÄKI et al. (2004) zeigen, dass gesunde Geschwister, die noch nicht das Schulalter erreicht haben, zu Beginn der Krankheit vermehrt soziale und emotionale Verhaltensauffälligkeiten sowie hyperaktive und psychosomatische Probleme zeigen. Allerdings haben die Verhaltensauffälligkeiten und Probleme im Verlauf des Krankheitsprozesses abgenommen und wurden weniger offensichtlich. Dies deutet daraufhin, dass Eltern vor allem zum Zeitpunkt der Diagnose keine Energie und Zeit dafür aufbringen können, sich auch um ihre gesunden Kinder zu kümmern, woraufhin diese mit emotionalen und sozialen Verhaltensproblemen reagieren. Längerfristig gesehen, zeigen jugendliche Geschwister jedoch mehr soziale, schulische und psychosomatische Probleme sowie hyperaktives Verhalten als jüngere Geschwister. Jugendliche sind in ihrer Entwicklung schon weiter vorangeschritten und können aufgrund ihrer kognitiven Kompetenzen zwar einerseits die Schwere der Krankheit und damit einhergehende Konsequenzen besser verstehen, andererseits jedoch machen sie sich genau deshalb oft mehr Gedanken und Sorgen. Dies, aber auch ein Mehr an Verantwortung und Anforderungen, können auslösende Faktoren für längerfristige psychosoziale Probleme der Jugendlichen darstellen (vgl. LÄHTEENMÄKI et al. 2004, S. 1011 f.).

Die gesunden Geschwister empfinden häufig auch Schuld- und Schamgefühle. Jüngere Kinder machen sich Gedanken darüber, ob sie schuld daran sind, dass ihr Geschwister Krebs hat und ob sie den Krebs vielleicht verursacht haben. Sie glauben, dass sie, wenn sie das kranke Kind anders behandelt und nicht mit ihm gestritten hätten, die Krankheit hätten verhindern können (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 313). Dieses magische Denken findet sich bei den Vorschulkindern und zum Teil auch noch bei den Schulkindern, da sie noch keine kausalen Schlüsse ziehen können. Die dadurch entstehenden Missverständnisse müssen von den Erwachsenen korrigiert werden, damit das Selbstwertgefühl der Kinder sowie weitere Entwicklungsaufgaben nicht gefährdet werden (vgl. MURRAY 2000, S. 42 f.). Auch ältere Geschwister empfinden häufig Schuldgefühle, allerdings sind diese von anderer Art, als die der jüngeren Kinder. Sie stehen in einem Zwiespalt, da sie einerseits in ihrem eigenen Leben weiterkommen, ihren Hobbys nachgehen und mit Freunden unterwegs sein wollen und andererseits ihre Eltern und das kranke Kind unterstützen und für sie da sein wollen. Sind sie der Meinung, dass sie diesen selbst auferlegten Rollen nicht gerecht werden, können Schuldgefühle die Folge sein (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 313 f.).

Für Kinder, die sich bereits im Schulalter befinden, gewinnen Beziehungen zu Gleichaltrigen zunehmend an Bedeutung. Sie entwickeln ein Zugehörigkeitsgefühl zu ihren Freunden und zur Gruppe der Gleichaltrigen. Dieses kann gestört werden, wenn Kinder durch die Erkrankung des Geschwisterkindes in ihren täglichen außerschulischen Aktivitäten mit den Freunden eingeschränkt werden. Eine zunehmende Distanz von Gleichaltrigen kann zu Isolation und Einsamkeit führen, weshalb es von enormer Bedeutung ist, den Kindern den Zugang zu Freunden und Freizeitaktivitäten auch weiterhin zu ermöglichen (vgl. MURRAY 2000, S. 42 f.).

Darüber hinaus ist es wichtig, die Kinder richtig über die Erkrankung, deren Gründe sowie deren Behandlung aufzuklären, da dieses Wissen für ihre Bewältigung oft schon sehr hilfreich sein kann. Jugendliche verfügen meist über ausreichend kognitive Fähigkeiten, um Krankheit und Behandlung des Geschwisterkindes besser zu verstehen. Für sie werden die Freunde immer wichtiger und es beginnt bereits der Ablösungsprozess von den Eltern. Gleichzeitig erhalten die Jugendlichen mit der Krebserkrankung eines Geschwisterkindes oft mehr Aufgaben zu Hause, die Eltern erwarten ihre Hilfe und es lastet eine größere Verantwortung auf ihren Schultern. Dies kann dazu führen, dass die Jugendlichen überfordert werden und gleichzeitig die Kontakte und Freundschaften zu Gleichaltrigen beeinflusst werden (vgl. ebd., S. 44).

Weitere Unterschiede zwischen den verschiedenen Altersgruppen ergeben sich auch in Bezug auf die positiven Effekte. Kinder verfügen mit zunehmendem Alter häufig über ein besseres Einfühlungsvermögen, was auf ihre fortgeschrittene soziale Entwicklung zurückzuführen ist (vgl. LABAY & WALCO 2004, S. 309). Darüber hinaus können ältere Geschwister über mehr positive Veränderungen und Auswirkungen der Erkrankung berichten, als das bei Jüngeren der Fall ist. Auch dieser Aspekt steht in Zusammenhang mit dem fortgeschrittenen Reifegrad der älteren Kinder. Jugendliche sind in ihrem Alltag nicht mehr so abhängig von der Familie wie jüngere Kinder, was ihre Fähigkeit steigert, tägliche Anforderungen alleine zu bewältigen. Dies fördert eine optimistische Einstellung bezüglich der Zukunft (vgl. PETERMANN 1997, S. 419; SARGENT et al. 1995, S.152, 162). Als große Veränderungen bei sich selbst geben die Älteren an, fürsorglicher, mitfühlender und reifer geworden zu sein und positive Erfahrungen gemacht zu haben, die sie ohne die Erkrankung des Geschwisters nicht gemacht hätten, wie beispielsweise die Erfahrung von Fürsorge und Unterstützung von anderen Menschen für die Familie. Sie erkennen auch positive Veränderungen und Auswirkungen der Erkrankung bei sich selbst, wohingegen die Jüngeren eher negative Gefühle beschreiben oder gar keine Veränderungen bei sich wahrnehmen können. Dies spiegelt sich auch darin wieder, dass jüngere Kinder keine Veränderungen innerhalb der Familie erkennen bzw. diese nicht benennen können, während die älteren Geschwister oftmals von einem größeren familiären Zusammenhalt berichten (vgl. SARGENT et al. 1995, S. 159).

Stellt man Geschwistern die Frage, welchen Rat sie anderen Kindern mit krebserkrankten Geschwistern geben würden, zeigen sich erneut Unterschiede in den Altersgruppen. Die jüngeren Kinder wären mitfühlend und würden dies auch gegenüber den anderen Geschwistern ausdrücken. Ältere Kinder würden ihnen eher Arten der Bewältigung und eigenes Wissen sowie Informationen mit auf den Weg geben. In Bezug auf die Bewältigung der Krankheitserfahrung fällt auf, dass Ältere oft schwer mit den Auswirkungen der Behandlung sowie mit ihren negativen Gefühlen zurechtkommen. Die jüngeren Geschwister hingegen nennen keine Bewältigungsschwierigkeiten. (vgl. ebd., S. 160).

Die Ergebnisse zeigen, dass jüngere Kinder häufig Schwierigkeiten haben, Probleme oder auch positive Veränderungen wahrzunehmen und zu benennen. Es fällt ihnen schwer, ihre Empfindungen, Gefühle und Erfahrungen auszudrücken. In der Intervention mit jüngeren Geschwistern sollten deshalb Stress und Probleme direkt angesprochen werden und es sollte nicht versucht werden, dies über offene Fragen herauszufinden.

Bei den jugendlichen Geschwistern scheinen hingegen die psychosozialen Probleme größer zu sein als bei den jüngeren Geschwistern. Dies könnte aber auch in Zusammenhang damit stehen, dass die Jugendlichen ihre Probleme besser verbalisieren und einordnen können.

Abhängig von der eigenen Persönlichkeit und von familiären Bedingungen kann ein Mehr an Reife bei den älteren Geschwistern einerseits zu größeren Problemen führen, da die Jugendlichen wissen, was die Krankheit bedeutet, andererseits kann ihnen ihre Reife Vorteile in der Bewältigung der Krebserkrankung des Geschwisters verschaffen (vgl. ebd., S. 162 f.). Es gibt immer individuelle Unterschiede in den Reaktionen, die ein so stressreiches Ereignis bei Kindern und Jugendlichen auslöst. Um ihre Reaktionen und ihr Verhalten besser verstehen zu können, bedarf es weiterer Untersuchungen, um abhängig von ihrem Entwicklungsstadium konkretere Aussagen über altersspezifische Unterschiede der Geschwister treffen zu können (vgl. LÄHTEENMÄKI et al. 2004, S. 1012; MURRAY 2000, S. 45).

## **5.5 Bedürfnisse der Geschwister und Vorteile für die Anpassung**

Wie bereits deutlich wurde, kommen die gesunden Kinder bei der Krebserkrankung eines Geschwisters häufig zu kurz. Doch auch sie haben in dieser Situation bestimmte Bedürfnisse, denen Beachtung geschenkt werden sollte und die es bestmöglich zu erfüllen gilt. In einem Bericht über qualitative Studien zu Geschwistern krebskranker Kinder von WILKINS und WOODGATE (2005) wurden vor allem vier wichtige Bedürfnisse herausgearbeitet und untersucht, inwieweit diese berücksichtigt werden. Die Geschwister betonen die Bedeutung einer offenen und ehrlichen Kommunikation in der Familie und sie wollen ausreichend und angemessen über die Krebserkrankung informiert werden. Ihnen ist zudem wichtig, dass sie einerseits in die Pflege und Betreuung des kranken Kindes miteinbezogen werden und andererseits Unterstützung in der Aufrechterhaltung ihrer eigenen Interessen und Aktivitäten erhalten. Im folgenden Abschnitt soll untersucht werden, ob diesen Bedürfnissen ausreichend Beachtung geschenkt wird (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 314).

Einer der wichtigsten Aspekte für die Bewältigung und Anpassung der Geschwister an die Krebserkrankung ist eine offene und ehrliche Kommunikation zwischen Eltern und den gesunden Kindern. Doch häufig berichten diese von einer abgeschwächten Kommunikation mit ihren Eltern und wenn die momentane Situation zur Sprache kommt, wird vielmehr über die Fakten der Umstände gesprochen als über Gefühle und Ängste der Geschwister.

Die Kinder und Jugendlichen möchten in der Regel aber gerne über ihre Probleme sprechen, von ihren Erlebnissen berichten und den Eltern ihre Gefühle mitteilen (vgl. ebd., S. 314 f.). Ein Mangel an Interaktion und Kommunikation innerhalb der Familie kann dazu führen, dass Geschwister sich ausgeschlossen und durcheinander fühlen, dass sie Ängste oder auch Schuldgefühle wahrnehmen und gar nicht genau wissen, was um sie herum überhaupt geschieht (vgl. O'BRIEN et al. 2009, S. 1363; WILKINS & WOODGATE 2005, S. 315). Die fehlende Kommunikation kann außerdem zu Brüchen in familiären Beziehungen führen. Wenn kurz nach der Diagnose in der Familie erst einmal alles durcheinander gerät, kann es in einzelnen Fällen jedoch auch nützlich sein, zu Hause erst einmal nicht über die Krebserkrankung zu reden. Hat sich die Situation dann stabilisiert, ist es aber umso wichtiger mit den Kindern zu sprechen und ihnen die Situation zu erklären. Denn aus einer andauernden Unwissenheit der Geschwister können vermehrt Gefühle der Ausgrenzung und Einsamkeit entstehen. Herrscht in Familien eine intensive innerfamiliäre Kommunikation, können die gesunden Kinder die Erfahrungen mit der Erkrankung besser in ihr Leben integrieren. Dies fördert die Bewältigung der Situation und stärkt die Geschwisterbeziehung (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 315). In Familien, in denen wenig Kommunikation stattfindet und den Kindern Informationen vorenthalten werden, fehlt es zudem häufig an gegenseitigem Vertrauen, woraus wiederum ungünstige psychopathologische Veränderungen resultieren können (vgl. DI GALLO et al. 2003, S. 143).

Ein zweites Bedürfnis der Kinder ist die ausreichende Aufklärung über die Krebserkrankung des Geschwisters. Die Kinder sind auf die Erklärungen der Erwachsenen angewiesen und vor allem von den Eltern erwarten sie, dass sie über die Krebserkrankung und die Behandlung genau und altersgerecht informiert werden. Häufig ist die Informationsgabe der Eltern, wenn sie denn überhaupt erfolgt, aber unzureichend, unvollständig oder auch missverständlich. Zurück bleiben offene Fragen und Ungewissheit der Kinder, wodurch sich Ängste und Kummer entwickeln können. Deshalb ist das Informieren der Kinder über die Krankheit notwendig und hilfreich, um Veränderungen innerhalb der Familie zu verstehen und zu bewältigen. Das Verheimlichen von Informationen vor den gesunden Kindern ist meist eher kontraproduktiv. Sie haben häufig ein feines Gespür dafür und es ist hilfreicher für sie, etwas Schlimmes zu wissen, als es nur zu erahnen. Gerade für jüngere Geschwisterkinder, die vielleicht noch nicht viel über Krebs gehört haben, ist es wichtig, zu wissen, dass diese Krankheit nicht ansteckend ist und sie nicht krank werden, nur weil sie ihre Schwester oder ihren Bruder berühren. Aber auch der Hinweis, dass niemand für die Erkrankung verantwortlich ist und keiner Schuld daran hat, ist von großer Bedeutung.

Darüber hinaus erweisen sich Wahrheiten und altersgerechte Informationen als förderlich für die eigene Interpretation von Situationen (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 315). Geschwister, die gut informiert sind, können zudem die Situation des kranken Kindes besser nachempfinden und fühlen sich dadurch weniger vernachlässigt oder benachteiligt, da sie das Verhalten der Eltern eher nachvollziehen können und als positiv wahrnehmen. Geschwister die wenig Informationen erhalten, erleben das Verhalten ihrer Eltern hingegen als negativ und vielleicht sogar strafend (vgl. PETERMANN 1997, S. 418). Dazu können nonverbale Signale der Eltern kommen, die kurz nach der Diagnose oft Angst und Verzweiflung ausdrücken, was für die gesunden Kinder wiederum beängstigend sein kann (vgl. ALTMAYER & KRÖGER 2003, S. 188). Das heißt, eine ausreichende und altersgerechte Informierung über Krankheit und Behandlung des krebserkrankten Kindes kann als Schutzfaktor dienen und einen förderlichen Einfluss auf die Anpassung der gesunden Geschwister ausüben. Durch das Mehr an Wissen über Krankheit und Behandlung können sie ein Gefühl der Kontrolle über die Situation erlangen und haben möglicherweise weniger Angst (vgl. LABAY & WALCO 2004, S. 310).

Den Geschwistern ist aber nicht nur das Wissen über die Krankheit wichtig, sondern sie möchten auch aktiv an der Pflege und Betreuung des kranken Kindes beteiligt und mit einbezogen werden. Es hilft ihnen häufig, die Situation besser zu bewältigen, wenn sie ins Geschehen miteinbezogen werden und dadurch das Gefühl haben, dabei zu sein und dazu zu gehören. Durch eine aktive Beteiligung am Behandlungsprozess können sie allmähliche Veränderungen ihres Geschwisters, wie z.B. den Verlust der Haare, miterleben und besser verstehen sowie situationsadäquat Fragen stellen und Informationen erhalten. Durch Besuche beim kranken Kind kann ihnen die Umgebung des Krankenhauses vertraut gemacht werden und sie können den Kontakt zum Geschwister aufrechterhalten. Zudem ist es hilfreich, um mit der Situation umzugehen und sie zu bewältigen, da sie sich dadurch als einen anerkannten Teil des Prozesses und als Unterstützung für ihr Geschwister sehen können. Die Kinder haben häufig das Bedürfnis, präsent zu sein, sie wollen dabei sein und der Schwester oder dem Bruder zur Seite stehen. Für das kranke Kind da zu sein, ist ein wichtiger Aspekt für das Gefühl der Verbundenheit und steht im Gegensatz zum Gefühl des Alleinseins oder des Verlassenseins, wie es häufig von den Geschwistern beschrieben wird. Die Vorteile, die eine Beteiligung der Geschwister am Krankheitsprozess mit sich bringen, sind offensichtlich und doch sind die Möglichkeiten, das kranke Kind zu besuchen auch heute noch zum Teil begrenzt oder mit hohem Aufwand verbunden (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 315).

Dennoch sollte die Möglichkeit regelmäßiger Besuche immer bestehen. Es ist allerdings wichtig, die Kinder angemessen auf diese Besuche vorzubereiten, damit sie von etwaigen Veränderungen beim kranken Kind (z. B. Haarausfall, Gewichtszunahme, -abnahme oder gar eine Amputation) nicht überrascht werden und wissen, was im Krankenhaus auf sie zukommen wird. Darüber hinaus sollten die Geschwisterkinder im Anschluss an einen Krankenhausbesuch immer mit Eltern oder anderen Bezugspersonen über die Erfahrung und eventuelle Sorgen und Ängste sprechen können (vgl. HAVERMANS & EISER 1994, S. 309).

Das vierte wichtige Bedürfnis bezieht sich auf die Aufrechterhaltung der Interessen und sozialen Aktivitäten der Geschwister, wie beispielsweise Freundschaften und Hobbys. Diese stellen ein weiteres Mittel zur Bewältigung ihrer Erfahrungen dar. Durch Unterstützung und Erhalt alltäglicher Aufgaben, Pflichten und Interessen, wie z.B. der Transport zur Schule, zu Freunden oder zum Sportverein, kann für die Geschwister ein gewisser Grad an Normalität aufrechterhalten werden und ihr Selbstwertgefühl kann gestärkt werden, da auch an sie gedacht wird. Sie wollen gesehen und beachtet werden und es tut ihnen gut, wenn sie in gewissen Bereichen Aufmerksamkeit erhalten. Außerdem bieten die eigenen Freizeitaktivitäten und die Verbindung zu ihren Freunden die Möglichkeit, den Fokus einmal nicht nur auf die Familie zu richten, sondern sich außerhalb der Familie abzulenken und Spaß zu haben (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 315 f.). Es lassen sich allerdings auch Geschwisterkinder beobachten, die aus Rücksichtnahme auf das kranke Kind von sich aus auf Aktivitäten verzichten (vgl. WARSCHBURGER & PETERMANN 2000, S. 499). Erhalten die Geschwister eine gute soziale Unterstützung, sei es von der Familie, von Freunden und Bekannten oder auch von anderen sozialen Netzwerken, zeigen sie oft weniger depressive Symptome, Ängste und Verhaltensauffälligkeiten (vgl. O'BRIEN et al 2009, S. 1360).

Es ist wichtig, die gesunden Geschwister nicht zu vergessen, sondern auf ihre Fragen, Bedürfnisse und Probleme einzugehen. Sie wollen informiert werden, ihr Geschwister unterstützen und am Geschehen beteiligt sein. Gleichzeitig wollen sie beachtet und gehört werden, denn die Kinder und Jugendlichen haben oft Redebedarf, sie wollen von ihren Erfahrungen und ihrer Sichtweise berichten, doch häufig fehlt ihnen dann der entsprechende Gesprächspartner.

„Taken together, these findings reinforce the fact that siblings' needs are often overlooked and unmet as the needs of the sick child become visibly more pronounced. There is clearly a need for support services to take a holistic approach to supporting siblings.” (WILKINS & WOODGATE 2005, S. 316)



## **5.6 Ressourcen und Bewältigungsstrategien der Geschwister und der Familie**

Nicht nur der Blick auf die Probleme, die Kinder mit der Bewältigung der Krebserkrankung des Geschwisters haben, spielt eine bedeutende Rolle, sondern auch die Fähigkeiten und Möglichkeiten, die Kinder besitzen und nutzen können. Viele Kinder verfügen über gewisse Ressourcen und Strategien, die es ihnen erleichtern, die Situation der Krebserkrankung des Geschwisters besser zu bewältigen. Es ist wichtig, diese Kompetenzen und Ressourcen zu erkennen und die Geschwister darin zu bestärken. Das Ausmaß und die Effizienz der Bewältigungsstrategien geben außerdem Aufschluss über die Lebensqualität.

Kinder und Jugendliche verfügen generell über verschiedenste Bewältigungsstrategien, die teilweise auch auf die spezielle Situation der Krebserkrankung einer Schwester oder eines Bruders übertragen werden können. Dazu gehören die „[...] Suche nach sozialer Unterstützung, verbale und körperliche Aggression, direkte Problemlösung, Distanzierung, Nichtstun, kognitive Umbewertung“ (HACKENBERG 2008, S. 108). Besitzen die gesunden Kinder eine gute Selbstkontrolle und Selbstwirksamkeit, können sie das Mehr an Aufgaben und Pflichten, das mit der Erkrankung des Geschwisters auf sie zukommt, besser bewältigen (vgl. O'BRIEN et al. 2009, S. 1363).

Für die Krankheitsbewältigung der Geschwister spielen vor allem auch familiäre Aspekte eine bedeutende Rolle. Sie profitieren sowohl von der Einkommenssicherung, also einem guten sozioökonomischen Status, als auch von verbesserten Familienroutinen und -aktivitäten. Aber auch frühe Interventionen für die ganze Familie können den Umgang mit den Veränderungen und Belastungen erleichtern. Auf die Art möglicher Interventionen soll jedoch in Kapitel 5.7 Bezug genommen werden (vgl. ebd., S. 1363).

Belastbare Familien zeichnen sich dadurch aus, dass sie sich in schwierigen Situationen schnell mobilisieren und umorganisieren können, um sich an die Anforderungen der neuen Situation anzupassen (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 79). Kann im Familiensystem ein gewisser Grad an Stabilität aufrechterhalten werden, fällt es auch den gesunden Kindern leichter, sich an die Veränderungen anzupassen. Die Beständigkeit innerhalb der Familie gibt ihnen Halt und ist wichtig für ihr Wohlbefinden. Die Fähigkeit einer positiven und optimistischen Einstellung gegenüber Krankheit, Behandlung und Prognose des kranken Kindes kann den gesunden Geschwistern helfen, Ängste, Unsicherheiten und Gefühle der Einsamkeit zu reduzieren und eine gewisse geistige Kontrolle über die Situation zu erlangen. Ein gesunder Optimismus stellt einen Schutzfaktor gegen negative Gefühle dar.

Aber auch auf das Können und Wissen der Ärzte vertrauen zu können, hilft der eigenen Bewältigung (vgl. HOUTZAGER et al. 2004, S. 601 f.). Die Anpassung und Bewältigung sollte demnach vom Personal der Kinderklinik unterstützt werden, indem die Geschwister in die familienorientierte Betreuung miteinbezogen werden, ausreichend Informationen erhalten und ihnen ein gewisses Einfühlungsvermögen entgegengebracht wird. Wenn bewusst auf sie eingegangen wird, kann ihnen das Gefühl gegeben werden, dazuzugehören und nicht ausgegrenzt zu werden. Auch konstante und vertrauensvolle Beziehungen zu bestimmten Ärzten, Pflegekräften oder Therapeuten spielen für die Familie eine wichtige Rolle (vgl. DI GALLO et al. 2003, S. 153).

„Besonders für die Geschwister krebskranker Kinder, die oft zu wenig Beachtung erhalten und von denen viel Selbstständigkeit und Eigenverantwortung gefordert wird, stellt die Integration eine wichtige Quelle zur Verarbeitung ihrer widersprüchlichen Empfindungen wie Sorgen, Ängste, Eifersucht und Schuldgefühle dar.“ (Ebd., S. 153)

In PETERMANN (1997) finden sich Ergebnisse zu Bewältigungsformen mit positiver Entwicklung von Familien mit einem krebskranken Kind, die keine psychosoziale Hilfe erhielten. Es gibt Familien, die die Erkrankung als Herausforderung sehen und den Kampf gegen die Krankheit aufnehmen. Sie haben als Ziel den positiven Ausgang vor Augen, der ihnen hilft, sich schnell an die Situation und die Veränderungen anzupassen. Für andere Familien gilt die Krankheit als eine Art Prüfung. Zu bereits vorhandenen Belastungen, tritt nun auch noch die Krebserkrankung, die zu einer weiteren zu bewältigenden Aufgabe wird. Die Familie geht davon aus, dass sie mit der Erkrankung des Kindes vor eine Prüfung gestellt wird, kann diese aber annehmen und ihre Pläne entsprechend der veränderten Situation anpassen. Eine dritte Bewältigungsform besteht darin, die Krankheit als Schicksalsschlag zu sehen. Mit der Diagnose verfällt die Familie zunächst in einen Schockzustand, woraufhin ein großes Bedürfnis nach Informationen folgt. Die Familie benötigt eine gewisse Zeit, bis sie den Ernst der Lage und die Auswirkungen der Erkrankung überblicken kann, um sich daraufhin der Situation zu stellen und die Herausforderungen in Angriff zu nehmen (vgl. PETERMANN 1997, S. 416).

Familien, die die Krebserkrankung gut bewältigen können, zeichnen sich dadurch aus, dass auch die Bedürfnisse der übrigen Familienmitglieder berücksichtigt und erfüllt werden und dass der Fokus nicht dauerhaft auf der Krankheit des Kindes liegt. Im Gegensatz dazu haben Familien, die von Selbstzweifel geplagt sind, auf der Suche nach dem Grund der Erkrankung des Kindes sind und sich selbst mit Fragen belasten, die nicht beantwortet werden können, Schwierigkeiten in der Krankheitsbewältigung (vgl. ebd., S. 417). Gelingt es den Eltern, sowohl das kranke Kind als auch die gesunden Kinder möglichst gleich zu behandeln und können die Eltern die Situation der Krankheit gut bewältigen, hat das einen positiven Einfluss auf die Ressourcen der gesunden Kinder zur eigenen Bewältigung (vgl. DEUTSCHES KREBSFORSCHUNGSZENTRUM 2013; HOUTZAGER et al. 2004, S. 602).

Wie bereits in einem vorherigen Abschnitt erwähnt wurde, haben ein zunehmendes Gefühl der Zusammengehörigkeit und eine offene und ehrliche Kommunikation über Krankheit, Gefühle, Ängste und Probleme innerhalb der Familie einen positiven Einfluss auf die Anpassung der Geschwister. Weiterhin spielen Schutzfaktoren, wie z.B. eine gute elterliche Beziehung, eine positive und wertschätzende Familienatmosphäre sowie weitere soziale Unterstützungen eine bedeutende Rolle in der Bewältigung der Geschwister (vgl. HACKENBERG 2008, S. 128; LONG & MARSLAND 2011, S. 79). Die soziale Unterstützung kann von Verwandten, Bekannten oder Nachbarn erfolgen, beispielsweise indem sie die Geschwister in ihrem Alltag unterstützen, kochen und Fahrdienste anbieten, um so die tägliche Routine für die Geschwister aufrechtzuerhalten (vgl. ALDERFER et al. 2010, S. 802).

Für die gesunden Kinder in der Familie spielt die soziale Unterstützung von Eltern, Freunden oder Bekannten eine wichtige Rolle, denn diese kann sich für die Kinder als ein wichtiger Schutzfaktor erweisen. Doch was verbirgt sich hinter einer sozialen Unterstützung überhaupt? Soziale Unterstützung bedeutet in erster Linie eine Beziehung zu jemand anderem zu haben. Diese Beziehungen können den Geschwistern Sicherheit geben, sie fühlen sich verbunden mit der jeweiligen Person, erhalten von ihr Informationen und Hilfe, sie können sich auf die Person verlassen und sie werden in ihrem Selbstwertgefühl gestärkt. Für die Anpassung jüngerer Kinder spielt vor allem die Unterstützung der Eltern und weiterer Familienmitglieder eine bedeutende Rolle, wohingegen für die Älteren zunehmend auch die Unterstützung von Freunden und Klassenkameraden wichtig wird. Doch gerade die Veränderungen in den gewohnten täglichen Abläufen und häufige Trennungen in der Familie können dazu führen, dass die soziale Unterstützung abnimmt. Dies bedeutet für die Kinder, dass sie weniger Möglichkeiten haben, mit Bezugspersonen über ihre Sorgen und Gefühle zu reden.

Der Mangel an sozialer Unterstützung und Kommunikation kann dann in emotionalen und sozialen Verhaltensproblemen resultieren (vgl. BARRERA, FLEMING, KHAN 2004, S. 103 f.). Den Geschwistern Aufmerksamkeit zu schenken, indem mit ihnen z. B. über ihre Interessen gesprochen wird oder sie zu fragen, wie es ihnen geht und nicht zu fragen, wie es der kranken Schwester oder dem kranken Bruder geht, sind schon kleine und einfache Aufmerksamkeiten, mit welchen den Kindern geholfen werden kann (vgl. ALDERFER et al. 2010, S. 802).

Erhalten Geschwister eine gute soziale Unterstützung, zeichnen sich weniger Ängste, Verhaltensauffälligkeiten sowie depressive Symptome ab, als dies bei Geschwistern mit einer geringen sozialen Unterstützung der Fall ist. Unabhängig vom Ausmaß der Unterstützung ist es wichtig, die Kinder zu erkennen, die deutliche Probleme zeigen, um ihnen die entsprechende Hilfe zukommen zu lassen. Gerade Kinder, denen es an sozialer Unterstützung fehlt, haben oft Schwierigkeiten in der Anpassung an die Erkrankung des Geschwisters. Sie stellen eine Risikogruppe in der Entwicklung von Verhaltensstörungen dar, weshalb es von Bedeutung ist, ihnen den Zugang zu psychologischen Interventionen zu verschaffen (vgl. BARRERA et al. 2004, S. 108 f.).

„Finally, families and community members can be made aware of the beneficial effects of ensuring that siblings of children with cancer receive adequate emotional and social support during the stressful life event of coping with paediatric cancer in family.“ (Ebd., S. 109)

Besondere und gegebenenfalls zusätzliche Unterstützung benötigen Kinder, deren Geschwister eine ungünstige Prognose erhalten sowie die Kinder, die sich als Knochenmarkspender bereit erklären.

## **5.7 Interventionen**

Als zusätzliche soziale Unterstützung für Geschwister, aber auch für die ganze Familie, dienen psychologische Interventionen. Eine familienorientierte Versorgung bedeutet zum einen, die vorhandenen Ressourcen zu stärken und zum anderen, notwendige psychosoziale Hilfe anzubieten. Wie bereits beschrieben, zeigen die gesunden Kinder häufig psychosoziale Belastungen und negative Veränderungen, woraus Einschränkungen in ihrer Lebensqualität entstehen können. Diese Aspekte bilden die Grundlage für die Entwicklung von Interventionsprogrammen (vgl. WARSCHBURGER & PETERMANN 2000, S. 480).

Es ist von großer Bedeutung diese psychosozialen Belastungen frühzeitig zu erkennen und Unterstützungsmaßnahmen in Form von Interventionsprogrammen, Selbsthilfegruppen oder Gruppenaktivitäten anzubieten, um das psychische, emotionale und körperliche Wohlbefinden der Geschwister zu schützen. Interventionsmaßnahmen können den Kindern helfen, mit der Situation der Krankheit und den damit einhergehenden Veränderungen in ihrem Leben umzugehen sowie Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Außerdem sollen den Geschwistern in der Intervention Informationen über die Krankheit und den Behandlungsprozess sowie daraus folgende Auswirkungen vermittelt werden. Das Mehr an Wissen gibt ihnen die Chance, Veränderungen besser zu verstehen, sie bekommen mehr Sicherheit und Kontrolle über die Krankheit und haben dadurch möglicherweise auch weniger Ängste. Die Kinder sollen die Möglichkeit erhalten und ermutigt werden, über ihre Gefühle und Erfahrungen mit der Krebserkrankung zu berichten und sich mit anderen betroffenen Geschwistern auszutauschen. Untersuchungen ergeben, dass unterstützende Gruppenprogramme die Ängste der Geschwister verringern können und die Kinder ein Gefühl der Kontrolle über die Situation erhalten. (vgl. O'BRIEN et al. 2009, S. 1363 f.).

Interventionsmaßnahmen können auch Bezug auf das Einfühlungsvermögen der gesunden Kinder nehmen und ihnen helfen, dieses zu entwickeln oder zu verbessern. Dabei sollen die Kinder lernen, emotionale Signale von anderen zu verstehen, aber auch eigene Emotionen zu erfahren und auszudrücken sowie neue Rollen zu übernehmen. Für die Geschwister können sich daraus nachhaltige positive Fähigkeiten entwickeln, wie z.B. ein verbessertes Einfühlungsvermögen sowie prosoziales Verhalten, positive Selbstkonzepte und weniger aggressive Verhaltensweisen (vgl. LABAY & WALCO 2004, S. 312). Die Art der Geschwisterbeziehung sowie bestimmte, bereits erläuterte familiäre Aspekte können Hinweise darauf geben, welche Geschwisterkinder einen erhöhten Bedarf an psychosozialen Interventionen haben (vgl. ebd., S. 309).

Ergebnisse über die Effizienz solcher Gruppen zeigen, dass die Kinder und Jugendlichen ein besseres Verständnis von der Krankheit erhalten, dass sich ihre Stimmungen und ihr Verhalten positiv verändern, dass sich depressive Symptome reduzieren und die Gruppe ihnen die Möglichkeit bietet, offener und angstfreier über Krebs zu reden. Die Geschwister erleben die Gemeinschaft mit anderen und fühlen sich mit ihrem Problem nicht mehr alleine. So erfahren auch sie, dass ihnen Beachtung und Aufmerksamkeit geschenkt wird (vgl. PETERMANN 1997, S. 421; WILKINS & WOODGATE 2005, S. 315 f.).

Es ist jedoch zu erwähnen, dass auch widersprüchliche Befunde zur Wirksamkeit der Interventionen existieren, vor allem bezüglich der Reduzierung von Ängsten, posttraumatischen Belastungssymptomen und Verhaltensproblemen, der sozialen Anpassung und des Selbstwertgefühls (vgl. PRCHAL & LANDOLT 2009, S. 1248).

Andere Studien zeigen, dass der Erfolg solcher Interventionsgruppen, bei denen nur Geschwisterkinder zusammenkommen, begrenzt bleibt und familienorientierte Interventionen effektiver sind. Als optimale Lösung könnten Interventionsprogramme für Geschwister, die je nach Programm auch der Erholung und Entspannung dienen können, mit familienorientierter Unterstützung kombiniert werden. Programme für die ganze Familie können die Anpassung der Eltern und in Folge dessen auch die der Geschwister verbessern und einen starken Familienzusammenhalt fördern. Den Geschwistern krebskranker Kinder stehen zum Teil aber auch Aktivitäten oder Freizeiten zur Verfügung, in denen sie mit Gleichaltrigen, die ähnliche Erfahrungen machen, zusammen kommen und professionell betreut werden. Fernab von zu Hause sollen diese Maßnahmen als Ablenkung von den täglichen Belastungen dienen und eine ständige Konfrontation mit der Erkrankung des Geschwisters vermeiden. Die Aktivitäten sollen den Geschwistern Selbstvertrauen geben sowie das Gefühl, nicht allein zu sein. Sie können Spaß erleben und neben ihrer emotionalen und sozialen Situation soll auch ihre Lebensqualität verbessert werden (vgl. O'BRIEN et al. 2009, S. 1364).

Obwohl es wichtig ist, die Geschwisterprogramme an die individuelle Entwicklung der Kinder anzupassen, ihnen angemessene Informationen bezüglich der Erkrankung zu geben sowie ihre persönlichen Bedürfnisse und Probleme zu berücksichtigen, sind individuelle Interventionen selten. In diesen könnten jedoch die Ziele am besten umgesetzt und gezielt auf das einzelne Kind eingegangen werden. Ob nun Gruppenmaßnahmen oder individuelle Interventionen wirksamer sind, lässt sich anhand der vorliegenden Untersuchungen nicht vergleichen. Betrachtet man jedoch andere Bereiche der Kinderpsychologie, die Bezug nehmen auf emotionale Auffälligkeiten, zeigen sowohl Gruppen- als auch Einzelinterventionen ihre Wirksamkeit (vgl. PRCHAL & LANDOLT 2009, S. 1248). Eine Schwierigkeit der Gruppenintervention liegt allerdings darin, dass es nicht immer einfach ist, eine geeignete Gruppe an Geschwistern zu finden, die sich gerade in derselben Situation befinden und zeitlich und räumlich zusammenkommen können (vgl. PRCHAL, GRAF, BERGSTRAESSER, LANDOLT 2012, S. 4).

Die Bedürfnisse und Belastungen der gesunden Kinder dürfen nicht vergessen oder ignoriert werden und da sie in der Regel nur über ihre Eltern an diese Unterstützungsmaßnahmen herankommen, ist es wichtig, den Eltern Struktur, Vorteile und Verfügbarkeiten von Interventionen zu verdeutlichen und anzubieten (vgl. O'BRIEN et al. 2009, S. 1364). Interventionen für Geschwister sind jedoch im deutschen Sprachraum bisher eher selten, weshalb es umso wichtiger ist, über die Entwicklung dieser Maßnahmen nachzudenken. Es gibt große Unterschiede in der Art der Interventionen und in deren Ziele und es existieren zum Teil inkonsistente Ergebnisse über ihre Wirksamkeit. Dies macht es schwierig, differenzierte Empfehlungen auszusprechen. Doch insgesamt betrachtet, können diese psychologischen Maßnahmen für die Geschwister häufig unterstützend sein und ihre Lebensqualität verbessern. Negative Effekte wurden in keiner der Untersuchungen beschrieben (vgl. PRCHAL & LANDOLT 2009, S. 1249).

## **5.8 Geschwisterkinder als Knochenmarkspender**

Wie in Kapitel zwei bereits aufgeführt wurde, stellen die Leukämien im Kindesalter die häufigste Krebsart dar. In einigen Fällen ist dann auch eine Knochenmarktransplantation (KMT) notwendig, um die Überlebenschancen der Kinder zu verbessern oder aufrechtzuerhalten. Steht eine KMT an, rücken die gesunden Geschwister ins Zentrum der Aufmerksamkeit, denn in der Regel werden alle Familienmitglieder, also auch die Geschwister getestet, ob sie als Spender in Frage kommen. Eine besondere Rolle kommt daher den Geschwistern zu, die Knochenmarkspender für ihre Geschwister werden. Aufgrund dessen soll in einem kurzen Abschnitt die Situation dieser Kinder dargestellt werden, wenngleich die Literatur hier kaum Untersuchungen liefert.

Erfährt das gesunde Kind, dass es ein passender Spender ist, gerät es oft in einen Konflikt. „Die sonst übliche Freiwilligkeit des Spendens (wie z.B. beim Blutspenden) ist bei der KMT kaum noch gegeben.“ (ROELL 1996, S. 194) Die Geschwister wissen einerseits, dass sie spenden müssen, da eine Entscheidung gegen die Spende das Leben der Schwester oder des Bruders gefährden würde. Andererseits treten beim Gedanken zu spenden Ängste und Unsicherheiten, auch in Bezug auf ihre eigene Gesundheit, auf (vgl. ebd., S. 194). Doch die Erfüllung des Wunsches, helfen zu können und die Hoffnung, dass das kranke Kind durch die Spende wieder gesund werden kann, hilft vielen Geschwistern im Entscheidungsprozess für eine KMS. In seltenen Fällen wird auf die möglichen Spender Druck ausgeübt, indem ihnen gesagt wird, dass das kranke Geschwisterkind sterben muss, wenn er oder sie der Spende nicht zustimmt.

Auch werden jüngere Kinder zum Teil gar nicht richtig gefragt, bzw. können nicht selbst darüber bestimmen, ob sie spenden wollen oder nicht, sondern die Eltern entscheiden über ihren Kopf hinweg (vgl. ebd., S. 197 ff.).

Bei den gesunden Geschwistern, die sich als Spender bereit erklären, treten häufig ambivalente Gefühle gegenüber der Knochenmarkspende (KMS) auf. Nach außen verhalten sie sich meist unauffällig, doch in ihrem Inneren haben sie mit Ängsten zu kämpfen, wie z. B. Angst vor der bevorstehenden Operation und der Narkose oder Angst um die eigene Gesundheit. Zu wissen, dass sie mit der KMS dem kranken Geschwister helfen können, löst aber auch Gefühle des Stolzes, der Freude und der Anerkennung bei den Spendern aus. Im Falle eines Scheiterns der Behandlung und dem Tod des Geschwisters erleben die Spender jedoch häufig Schuldgefühle (vgl. ebd., S. 27).

Berichte von Spendern zeigen, dass sie im Vergleich zu den gesunden, nicht spendenden Geschwistern zwar einerseits mehr Ängste hatten, andererseits hatte die Spende jedoch positiven Einfluss auf ihr Selbstwertgefühl. Während Eltern die spendenden Kinder als depressiver schildern, beschreiben Lehrer sie als sozial kompetenter und geben an, dass sie im Vergleich zu den nicht spendenden Geschwistern weniger schulische Probleme und geringere Aufmerksamkeits- und Lernprobleme haben (vgl. WARSCHBURGER & PETERMANN 2000, S. 499).

Häufig sind nicht die körperlichen Nachwirkungen der OP belastend für die spendenden Kinder, sondern die Verarbeitung der Erfahrung der KMS stellt eine Herausforderung für sie dar. Hier ist vor allem die Unterstützung der Eltern, bei jugendlichen Spendern aber auch die des Freundes oder der Freundin gefragt (vgl. ROELL 1996, S. 107). Fehlt diese Unterstützung, sind Verhaltensstörungen bei den Geschwistern nicht selten. Wichtig ist deshalb auch, dass die gesunden Kinder vor der Transplantation psychologisch untersucht und von Eltern und Ärzten ausreichend und altersgerecht über die KMT aufgeklärt werden. Auch danach sollte den Spendern der Zugang zu psychologischer Betreuung ermöglicht werden (vgl. ebd., S. 23, 307).



Eine KMT stellt meist eine von vielen Behandlungsmaßnahmen dar, die zur Heilung des krebserkrankten Kindes beitragen können. Die KMS eines Geschwisters sollte deshalb von der Familie nicht als die einzige Möglichkeit für die Genesung des kranken Kindes gesehen werden, da die Spender sonst eine große Verantwortung oder auch Last zu tragen haben und sie psychischen Druck empfinden, weil der Erfolg oder das Scheitern der KMT nur von ihnen abhängig gemacht wird. Die Spender sollten deshalb von Ärzten oder Eltern nicht zum Lebensretter ernannt werden (vgl. ebd., S. 312). Kritisch ist der Zustand, wenn in der Familie mehr als zwei Kinder leben und im Falle einer Spende, ein oder mehrere Kinder außen vor bleiben. Das kranke Kind und der Spender erhalten meist große Aufmerksamkeit der Eltern, wohingegen die nicht spendenden Kinder Ausgrenzung erfahren (vgl. ebd., S. 146).

Übernimmt ein gesundes Geschwisterkind die Knochenmarkspende für das kranke Kind, stellt dies immer eine besondere Situation dar. Hierbei bedarf es zusätzlicher Unterstützung für die Spender, sodass eventuell auftretende Probleme frühzeitig erkannt werden können. Gleichzeitig kann eine KMS aber auch ein positives Erlebnis darstellen und den Bewältigungsprozess unterstützen.

## **5.9 Beziehung zum erkrankten Kind**

Da die Geschwisterbeziehung eine Primärbeziehung darstellt und häufig auch sehr intensiv erlebt wird, stellt sich die Frage, wie bzw. ob sich die Geschwisterbeziehung verändert, wenn ein Geschwisterkind an Krebs erkrankt. Da Geschwisterbeziehungen sich u. a. durch ihre Komplexität auszeichnen, können verschiedenste Faktoren die Geschwisterbeziehung sowohl positiv als auch negativ beeinflussen (vgl. SEIFFGE-KRENKE 2004, S. 234, 252).

Die Beziehung zum kranken Kind ist häufig zwiespältig, da sich die gesunden Kinder einerseits Sorgen machen, aber auch Bewunderung zeigen und sich andererseits Eifersucht entwickeln kann und sie das Gefühl haben, immer nur an zweiter Stelle zu stehen (vgl. DI GALLO et al. 2003, S. 152). Sowohl die Geschwister als auch das kranke Kind erleben durch häufige Trennungen den Verlust der Gemeinschaft. Es kann zunehmend zu Rivalität und Konflikten kommen, was u. a. auf die ungleiche Behandlung der Eltern zurückzuführen sein kann. Das kranke Kind darf alles und bekommt alles, wohingegen die Geschwister häufig zurückstecken und verzichten müssen. Für die gesunden Kinder beginnt dann oft der Kampf um die Liebe der Eltern (vgl. SEIFFGE-KRENKE 2004, S. 234; WILKINS & WOODGATE 2005, S. 312). Damit üben auch Eltern Einfluss auf die Geschwisterbeziehung bei der Erkrankung eines Kindes aus.

Vor allem die Unterstützung der Eltern, die Zufriedenheit ihrer Ehe sowie Reaktionen der Eltern auf die Krankheit spielen eine bedeutende Rolle für die weitere Entwicklung der Geschwisterbeziehung. Grundsätzlich kann nicht gesagt werden, dass bei der Krebserkrankung eines Geschwisterkindes auch gleichzeitig Probleme in der Geschwisterbeziehung auftreten, doch spezifische familiäre Merkmale können ein Risiko für die Geschwisterbeziehung darstellen. Hat die Familie Schwierigkeiten in der Krankheitsbewältigung, führen die Veränderungen zu einer zu starken Rollendifferenzierung, kommt es zu Problemen in der Ehe der Eltern oder treten zusätzliche Belastungen auf, kann sich dies negativ auf die Geschwisterbeziehung auswirken und zu Problemen unter den Geschwistern führen. Ein progredienter Verlauf der Erkrankung oder eine schlechte Prognose können Risiken für die Anpassung aller Familienmitglieder darstellen und damit auch Auswirkungen auf die Geschwisterbeziehung haben (vgl. SEIFFGE-KRENKE 2004, S. 236).

Nicht wenige Kinder meinen, dass „[...] sie durch jegliches Vermeiden von Anforderungen gegenüber dem erkrankten Geschwister ihre Rücksichtnahme am besten zeigen könnten“ (PETERMANN 1997, S. 419). Gehen Geschwister der Auseinandersetzung mit der Krankheit aus dem Weg, bzw. erhalten sie zu wenig Informationen über die Erkrankung, kann eine starke Verwöhnung des kranken Kindes und ein damit einhergehendes falsches Verständnis der Rücksichtnahme die Folge sein. Zum Teil zeigen gesundes und krankes Kind auch ähnliche Veränderungen, wie z. B. ein negatives Selbstbild und stark ausgeprägte Ängste. Für die Entwicklung solcher Ängste reicht das Miterleben der Krankheitserfahrungen für die gesunden Kinder schon aus und teilweise sind sie sogar größeren psychosozialen Belastungen ausgesetzt als das kranke Kind selbst (vgl. ebd., S. 419).

Ob bzw. welchen Einfluss die Krebserkrankung auf die Geschwisterbeziehung hat, kann auch davon abhängig sein, wie diese vor der Erkrankung war. Wie bei Beziehungen von gesunden Geschwistern muss auch hier die Beziehung zwischen gesundem und krankem Kind individuell und im Kontext der Familie betrachtet werden.

### **5.10 Ausblick**

Da vielfältige Faktoren Einfluss darauf haben, wie Kinder und Jugendliche die Krebserkrankung eines Geschwisters erleben, ergeben die bisherigen Ergebnisse der Forschung bezüglich Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher kein einheitliches Bild. Sie liefern jedoch schon einige Hinweise darauf, wie die Anpassung und Bewältigung der Geschwisterkinder verlaufen kann und welche Reaktionen diese Kinder häufig zeigen. Die Zahl der Studien ist bislang aber immer noch zu klein und die Ergebnisse sind oft widersprüchlich, weswegen in der Zukunft weitere Untersuchungen mit größeren Stichproben nötig sind. Der bisher eingeschlagene Weg der Forschung scheint jedoch in die richtige Richtung zu gehen und es ist sinnvoll die Untersuchungen zu psychosozialen Erfahrungen der Geschwister in Bezug auf Depressionen, Ängste, Eifersucht und Vernachlässigung, aber auch auf positive Aspekte, wie z. B. zunehmende Reife, Verantwortungsbewusstsein und Einfühlungsvermögen noch weiter zu vertiefen. Aufgrund der komplexen und vielfältigen individuellen, familiären und sozialen Faktoren, die Einfluss auf die Anpassung der Kinder haben, stellt es eine Herausforderung dar, die Anpassung der Geschwister zu untersuchen, zu verstehen und zu vergleichen. Da die Geschwister eine risikobehaftete Gruppe darstellen, sollten sie in jedem Fall im Fokus der Forschung stehen, sodass gegebenenfalls auf Probleme reagiert werden kann und angemessene Unterstützungsmaßnahmen eingeleitet werden können. Da bereits altersspezifische Unterschiede in der Krankheitsbewältigung verzeichnet werden konnten, ist es auch für zukünftige Untersuchungen wichtig, hier Differenzierungen vorzunehmen.

## **6 Eigene empirische Erhebung zur Situation der Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher**

### **6.1 Forschungsmethode und Beschreibung der Zielgruppe**

Auf Grundlage der vorhandenen quantitativen und qualitativen Untersuchungen und der bereits beschriebenen Ergebnisse soll in einer eigenen Erhebung die Situation der Geschwister krebskranker Kinder und Jugendlicher dargestellt und mit den vorhandenen Ergebnissen verglichen werden.

Um möglichst individuelle und ausführliche Informationen zu erhalten, wurden für diese Untersuchung qualitative Interviews durchgeführt. Als Interviewform wurde das Leitfadeninterview gewählt, da es einerseits durch Themenbereiche und Schlüsselfragen strukturiert werden kann, andererseits aber auch Raum für Abweichungen zulässt und flexibel an die zu interviewende Person angepasst werden kann. Anhand eines Leitfadens können zudem die verschiedenen Interviews miteinander verglichen werden (vgl. TRAUTMANN 2010, S. 74). Eine ausführliche Literaturrecherche sowie eigene Erfahrungen lieferten Anhaltspunkte für die Entwicklung der Themenbereiche und Fragen, die für dieses Thema von Bedeutung sind und angesprochen werden sollten.

Das Themengebiet „Krebs“ stellt keinen einfachen Bereich dar und nicht jeder kann problemlos darüber sprechen. Deshalb wurde der Leitfaden für diese Arbeit stärker strukturiert und zunächst mit zahlreichen Fragen versehen, da es schwierig war einzuschätzen, wie frei und ausführlich die Geschwister über ihre Erfahrungen berichten würden. Die Fragen sollten als Hilfe und Orientierung dienen und an die Ausführlichkeit der Interviewpartner angepasst werden. Außerdem ermöglichten die Fragen einen Vergleich der Geschwister untereinander. Ziel des Interviews war es, möglichst viel von den Jugendlichen über das Erleben der Krebserkrankung des Geschwisters zu erfahren.

Je nach Altersgruppe bedarf es spezifischer Leitfäden und auch die Art der Fragestellungen muss an das Alter der Interviewpartner angepasst werden. Daher wurde die Durchführung der Interviews auf die Altersgruppe der 12- bis 18-jährigen Geschwister eingeschränkt. Um diese Gruppe von Jugendlichen zu erreichen, wurden die Unikliniken in Ulm und Tübingen kontaktiert. Über Kontaktpersonen der Kliniken wurden Familien mit einem krebskranken Kind und Geschwistern im entsprechenden Alter angesprochen. Die Geschwister wurden gefragt, ob sie bereit wären für die Teilnahme an einem Interview zum Thema „Wie Kinder und Jugendliche die Krebserkrankung von Geschwistern erleben“.

Als weitere Information erhielten Geschwister und Eltern jeweils einen Infobrief, in welchem das Vorhaben und die Gründe für das Interview erläutert wurden.

Die Suche nach bereitwilligen jugendlichen Geschwistern gestaltete sich als schwierig. Zum einen möchte und kann nicht jeder mit einer fremden Person über dieses sehr persönliche Thema sprechen, zum anderen stand nur eine begrenzte Anzahl an Geschwistern in diesem Alter zu Verfügung. Daher wurde auch keine Rücksicht genommen auf das Alter des kranken Kindes sowie spezifische Aspekte in Bezug auf die Erkrankung (Art, Behandlungsdauer, Prognose). Insgesamt kamen drei Interviews mit zwei Mädchen und einem Junge zu Stande. Mit Einverständniserklärung der Eltern wurden die Interviews allein mit den Jugendlichen durchgeführt und aufgenommen. Die Interviews fanden in einem geschützten Rahmen entweder bei den Jugendlichen zu Hause oder in der Klinik statt.

Gemeinsamkeiten aller befragten Jugendlichen waren die Altersgruppe (12-18) sowie die Tatsache der Erkrankung eines Geschwisters an Leukämie bzw. an einer der Leukämie sehr ähnlichen Erkrankung. Die kranken Kinder hatten die akute Behandlung gerade abgeschlossen und befanden sich in der Nachsorge.

Merkmale der jugendlichen Geschwister

Befragtes Geschwister	Geschlecht	Alter des Befragten	Alter des kranken Kindes	Diagnose	Datum des Interviews
M.	Weiblich	12	17	Leukämie (AML)	■■■■■■■■■■
V.	Weiblich	13	8	Leukämie (ALL)	■■■■■■■■■■
B.	Männlich	18	16	MDS	■■■■■■■■■■

Eine repräsentative Stichprobe war im Rahmen dieser Arbeit nicht möglich. Zum einen stand nur eine geringe Zahl an in Frage kommenden Geschwistern zur Verfügung und zum anderen entsteht schon durch die Auswahl der Probanden eine Selektion, da nur eine bestimmte Gruppe von Personen sich zu solch einem Interview bereit erklärt. Vermutlich handelt es sich um Geschwister, die relativ gut mit der Situation klar gekommen sind, bzw. die Behandlung der Schwester oder des Bruders und die schwierigste Zeit bereits hinter sich hatten und sich deshalb vielleicht auch für ein Interview bereit erklärt haben. Kinder und Jugendliche, die große Schwierigkeiten in der Anpassung an die Erkrankung haben, fällt der Umgang damit möglicherweise schwer und sie können sich dann vielleicht auch nicht vorstellen, an einem Interview teilzunehmen. Trotzdem zeigen bereits diese Interviews interessante und aufschlussreiche Einblicke. Erkennen lassen sich sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede im Erleben, in der Anpassung und der Verarbeitung der gesunden Geschwister.

## **6.2 Ablauf der Interviews**

Um eine vertrauensvollere Basis zu schaffen, wurde in einem kurzen Smalltalk über private Themen gesprochen und es erfolgte eine persönliche Vorstellung des Interviewers. Anschließend wurde nochmals der Grund für das Interview und die weitere Vorgehensweise erläutert. Wenn alle Fragen geklärt waren, wurden die Jugendlichen gefragt, ob sie beginnen und zunächst frei erzählen möchten, wie es ihnen gerade geht und was sie zurzeit beschäftigt. Daraufhin folgten die Themenbereiche des Leitfadens, mit einem Einstieg zu allgemeinen Fragen zum Jugendlichen und seiner momentanen Situation, um sie an die Interviewsituation zu gewöhnen. Folgende Themenbereiche wurden im Interview angesprochen:

### ***1. Allgemeine Informationen zum befragten Geschwisterkind und zur momentanen Situation***

Um näheres über die Jugendlichen zu erfahren, wurde nach Alter, Schulstufe und Hobbys gefragt, um anschließend auf die Erkrankung des Geschwisterkindes einzugehen. Die Jugendlichen berichteten darüber, wie, wann und von wem sie von der Erkrankung erfahren haben und sie wurden auf ihren Gefühlszustand nach der Diagnose angesprochen. Die Befragten gaben weiterhin Auskunft über die momentane Situation des kranken Kindes sowie über ihr medizinisches Wissen und Interesse über Erkrankung und Behandlung.

## **2. Familiäre Situation**

Inhalte bezüglich der familiären Situation waren Veränderungen und neue Aufgaben im Alltag der Jugendlichen und in der Familie, aber auch die Verfügbarkeit und psychische Situation der Eltern sowie die Atmosphäre zu Hause spielten eine Rolle. Die Jugendlichen nannten Sorgen in Bezug auf das kranke Kind und die Familie insgesamt. Sowohl die Geschwisterbeziehung als auch die Beziehung zu den Eltern wurde aufgegriffen und Veränderungen oder Belastungen diesbezüglich angesprochen.

## **3. Soziale Situation**

In diesem Themenbereich wurden die Geschwister gefragt, welche Ansprechpartner ihnen bei Fragen, Sorgen o. ä. zur Verfügung stehen, wer sich um sie kümmert und welche Personen aus ihrem Umfeld für sie da sind.

## **4. Schulische Situation**

Da die Erkrankung eines Geschwisterkindes auch Auswirkungen auf die schulische Situation der Jugendlichen haben kann, kamen Veränderungen in der Schule, ihre Konzentrationsfähigkeit und schulischen Leistungen zur Sprache. Zudem wurden die Jugendlichen gefragt, ob Lehrer und Mitschüler über die Situation der Erkrankung Bescheid wussten und ob diese im Unterricht thematisiert wurde.

## **5. Psychische und körperliche Situation des Jugendlichen**

Ein wichtiger, aber auch sehr persönlicher Themenbereich ist der der psychischen und körperlichen Situation der Geschwister. Sie sollten erläutern, wie es ihnen mit der Situation geht, ob sie durch diese belastet sind, Ängste haben oder körperliche Beschwerden auftreten. Darüber hinaus tauchten Fragen zu Gefühlen, Gedanken, Benachteiligung und Bewältigung auf.

## **6. Positive Fragen als Abschluss**

Um das Interview mit einem möglichst positiven Gefühl abschließen zu können, wurden positive und gute Erfahrungen mit der Krebserkrankung des Geschwisterkindes angesprochen und es kamen schöne und lustige Momente zur Sprache. Zudem sollten sich die Jugendlichen Gedanken machen, ob sie anderen Geschwistern von krebskranken Kindern einen Ratschlag geben könnten und ob sie sich vorstellen könnten, ähnlich betroffene Geschwister zu treffen.

Es wurde versucht den Leitfaden möglichst flexibel an die Jugendlichen anzupassen, jedoch mit dem Ziel, am Ende die Mehrheit der Fragen geklärt zu haben, um die Vergleichbarkeit für die Auswertung zu sichern. Im Anschluss an das Interview wurde mit den Jugendlichen besprochen, wie sie das Gespräch empfanden.

Für die Auswertung der Interviews wurden diese auf Tonband aufgenommen und anschließend wörtlich transkribiert. Vorhandene Dialekte wurden zum Teil übernommen und zum Teil möglichst wortgenau ins Hochdeutsche übersetzt. Persönliche Daten der Jugendlichen (Name, Wohnort) wurden anonymisiert. Als Grundlage für Auswertung und Interpretation dienen die Transkriptionen der Interviews.

## **6.3 Auswertung der Interviews**

### **6.3.1 Interview 1**

#### ***1. Allgemeine Informationen zum befragten Geschwisterkind und zur momentanen Situation***

Das erste Interview wurde bei M. zu Hause durchgeführt und ihr Wunsch war es, dass das Interview in ihrem Zimmer stattfindet. M. ist 12 Jahre alt, besucht die 6. Klasse des Gymnasiums und hat auf Anhieb einen positiv gestimmten Eindruck gemacht. Sie war gespannt auf das Interview, aber auch etwas zurückhaltend. Ihr 17-jähriger Bruder ist vor knapp einem Jahr an Leukämie erkrankt und befand sich zum Zeitpunkt des Interviews in der Rehaklinik. Nach einer kurzen Vorstellung wurde M. nochmals der Grund für das Interview erklärt, um anschließend mit dem eigentlichen Gespräch zu beginnen. Da M. meist nur sehr knappe Antworten gab, war das Interview stark am Leitfragen orientiert. Es stellte für sie aber kein Problem dar, über die Situation zu sprechen.

Insgesamt betrachtet war vor allem die Tatsache, dass ihr Bruder schwer krank ist und sie ihn wenig gesehen hat, eine deutliche Belastung für sie (vgl. 1.172). Dass ihre Eltern weniger für sie da waren, hat sie zwar wahrgenommen und auch verstanden, aber es war vermutlich nicht das, was sie vorrangig belastet hat (vgl. 1.132, 1.196). An den Tag der Diagnose und wie sie von der Erkrankung ihres Bruders erfahren hat, konnte sich M. sehr genau erinnern. Sie schilderte diese Erfahrung, als wäre es ein Traum gewesen (vgl. 1.13, 1.19). Für M. war es wichtig, zu wissen, was die Krankheit bedeutet und sie war sich der lebensbedrohlichen Gefahr der Krankheit bewusst. Ihr Interesse wird dadurch deutlich, dass sie in der Schule ein Referat über Leukämie gehalten hat und deshalb auch berichtete, viel über die Krankheit zu wissen (vgl. 1.31, 1.140).



## **2. Familiäre Situation**

M. lebt zusammen mit ihren Eltern und ihrem Bruder. Ihre Oma war zur Zeit der Erkrankung häufig vor Ort und hat sich um M. gekümmert, wenn die Eltern nicht zu Hause waren (vgl. 1.64, 1.142). Als Veränderungen, die mit der neuen Situation einhergingen, nannte M., dass sie häufig allein zu Hause war, dass sie sich in der Schule verschlechtert hat und in der Familie alle traurig waren (vgl. 1.62 ff.). Gleichzeitig betonte M. aber auch, dass der Familienzusammenhalt größer geworden ist (vgl. 1.128). Die Stimmung zu Hause war nicht gut und wenngleich die Eltern versuchten, sich nichts anmerken zu lassen, bemerkte M. die veränderte Gefühlslage ihrer Eltern (vgl. 1.80). Sie hatten weniger Zeit für sie als vor der Erkrankung und waren wenig zu Hause, doch die Beziehung von M. zu ihren Eltern hat dies nicht verändert (vgl. 1.74, 1.128). Dass ihre Eltern viel Zeit bei ihrem Bruder im Krankenhaus verbracht haben, war für M. einerseits nicht einfach, andererseits hebt sie die Bedeutung der elterlichen Fürsorge um ihren Bruder hervor (vgl. 1.132). M. hat freiwillig Arbeiten im Haushalt übernommen und sich um die Haustiere gekümmert, was vorher die Aufgabe ihres Bruders war (vgl. 1.68 ff.). Sie hat ihren Bruder immer gerne im Krankenhaus besucht, betonte aber, dass dies auch mit Stress verbunden war, da ihr dann die Zeit zum Lernen fehlte (vgl. 1.106). M. beschrieb die Beziehung zu ihrem Bruder als gut und diese hat sich auch durch die Erkrankung nicht verändert (vgl. 1.112). Sie hat viel Verständnis dafür, dass sich alles um C. gedreht hat und viel über ihn und die Krankheit gesprochen wurde. Trotzdem äußerte sie auch, dies manchmal als störend empfunden zu haben (vgl. 1.118 ff.). Sie selbst hat auf den Rat ihrer Mutter hin mit einem Psychologen über die Krankheit und ihre eigenen Probleme gesprochen (vgl. 1.124, 1.212). Ihre größte Sorge ist, dass die Krankheit bei ihrem Bruder wieder zurückkommt (vgl. 1.96).

## **3. Soziale Situation**

Hatte M. Fragen zur Erkrankung oder Behandlung, konnte sie sich an ihre Mutter wenden, die wiederum Informationen der Ärzte einholen konnte (vgl. 1.136). Neben ihrer Oma und den Eltern waren ihre Freundinnen wichtige Bezugspersonen. Sie waren für sie da und mit ihnen konnte sie reden, wenn ihre Eltern nicht erreichbar waren (vgl. 1.142, 1.148).

## **4. Schulische Situation**

M. berichtete zwar davon, sich in der Schule verschlechtert zu haben, grenzt dies aber auf das Fach Englisch ein. Ob dies in einem Zusammenhang mit der Erkrankung steht, ist schwer zu sagen, da sie erzählte, dass sie Englisch sowieso nicht gerne macht. Stärken in Mathematik liegen wohl schon in der Familie und haben sich auch auf sie übertragen, denn ihre Leistungen in Mathematik sind besser geworden.

Dies deutet darauf hin, dass die Erkrankung ihres Bruders keinen wesentlichen Einfluss auf ihre schulischen Leistungen hatte (vgl. 1.152 ff.). Ihre Lehrer und Mitschüler wussten über die Erkrankung Bescheid und mit Hilfe eines Referates von M. und ihrer Freundin konnte den Mitschülern erklärt werden, was hinter der Krankheit „Leukämie“ steckt und was die Krankheit bedeutet (vgl. 1.156 ff.).

Zu Zeiten, in denen es ihrem Bruder schlecht ging, fiel es M. schwer, sich in der Schule zu konzentrieren, was wiederum Auswirkungen auf einzelne schulische Leistungen haben konnte (vgl. 1.162). Sie konnte in der Schule nicht völlig abschalten, das heißt, ihre Gedanken waren häufig auch bei ihrem Bruder (vgl. 1.166). Doch insgesamt betrachtet, hat M. keinen erheblichen Leistungsabfall in der Schule erlebt.

### **5. Psychische und körperliche Situation**

Die Krebserkrankung ihres Bruders an sich stellte für M. eine Belastung dar. Sie sagte selbst, dass es ihr während der Krankheit bzw. Behandlung schlecht ging und es schlimm für sie war, „[...] dass er halt in erster Linie krank ist und dass ich ihn nie sehe (...) und dass ich ihn vielleicht nie wieder sehe [...]“ (1.172). Sie äußerte auch, dass sie vor einem möglichen Tod ihres Bruders Angst hatte und manchmal traurig war (vgl. 1.174, 1.182). Ihr Bruder selbst, seine Art und die Witze, die er über sich selbst gemacht hat sowie die Familie halfen ihr, mit der Krankheit umzugehen (vgl. 1.186). M. hatte zwar manchmal das Gefühl benachteiligt zu werden, zeigte aber gleichzeitig Verständnis dafür und betonte darüber hinaus Momente, in denen ihr Vater sich Zeit für sie genommen hat (vgl. 1.196). Gefühle der Einsamkeit oder des Alleinseins hatte M. nicht. Sie hatte immer jemanden, der für sie da war, seien es nun die Eltern, die Oma oder ihre Freundinnen (vgl. 1.200 ff.). Am meisten beschäftigte M. die Frage, warum gerade ihr Bruder an Leukämie erkrankt ist (vgl. 1.204).

### **6. Positives als Abschluss**

Schöne bzw. lustige Momente während der Zeit waren jene, in denen ihr Bruder Witze über sich selbst gemacht hat, wenn sie zusammen Eis essen waren oder ihr Bruder Hunger hatte und essen konnte (vgl. 1.186, 1.220). Durch die Erfahrungen mit der Krebserkrankung ihres Bruders hat M. gemerkt, dass es Schlimmeres im Leben gibt als einen Streit mit Freunden und ihre letzten Äußerungen deuten daraufhin, dass das Erlebnis der Erkrankung ihres Bruders sie hat reifer werden lassen (vgl. 1.218). Anderen Kindern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, wie sie selbst, würde sie den Rat geben, „dass sie ihr Lachen nicht verlieren sollen“ (1.224).

Hätte M. die Möglichkeit, sich etwas zu wünschen, würde sie sich wünschen, dass ihr Bruder gesund ist und dass auch ihre Familie für immer gesund bleibt (vgl. 1.228).

M. hat den Eindruck gemacht, als habe sie sehr viel Verständnis für die Krankheit ihres Bruders und die sich daraus ergebende veränderte Familiensituation. Sie hat eine gute Beziehung zu ihren Eltern und ihrem Bruder und sie vermisst ihn, wenn er nicht da ist. C. ist für sie der große Bruder, der eine wichtige Rolle in ihrem Leben spielt, den sie braucht und nicht verlieren möchte. Ein starker Familienzusammenhalt, die Unterstützung von ihrer Oma und ihren Freundinnen sowie ihre eigene starke Persönlichkeit haben M. geholfen, sich an die veränderte Lebenssituation anzupassen und entsprechend damit umzugehen.

### **6.3.2 Interview 2** [REDACTED]

#### **1. Allgemeine Informationen zum befragten Geschwisterkind und zur momentanen Situation**

Das Interview mit V. fand in der Kinderklinik statt. Auch ihre Schwester L. und ihre Mutter habe ich an diesem Tag kennengelernt. V. ist 13 Jahre alt und besucht die 8. Klasse. Sie war interessiert und aufgeschlossen, aber zu Beginn etwas verunsichert, da sie sich Sorgen darüber machte, ob ihr auch immer Antworten einfallen würden. Es wurde nochmals betont, dass es nicht schlimm wäre, wenn sie auf eine Frage keine Antwort weiß und dass sie auch nicht auf jede Frage antworten muss, wenn sie das nicht möchte (vgl. 2.2 ff.).

V.'s Schwester ist acht Jahre alt und war zum zweiten Mal an Leukämie erkrankt. Als L. vier Jahre alt war, wurde zum ersten Mal Leukämie bei ihr diagnostiziert und kurz nach ihrer Einschulung kam die Krankheit zurück. Sie erhielt eine Knochenmarktransplantation und V. war ihre Spenderin. Die Schwester von V. befindet sich in der Nachsorge, geht aber bereits wieder zur Schule. V. konnte gut über ihre Situation berichten und äußerte am Ende, dass es ihr gut getan hat, mit einer außenstehenden Person darüber zu reden.

Zum Zeitpunkt des Interviews sagte V., dass es ihr gut geht, da ihre Schwester die Leukämie nun überwunden hat (vgl. 2.6). Als ihre Schwester zum ersten Mal die Diagnose Leukämie erhielt, war V. in der vierten Klasse und sie war mit dabei, als der Arzt die Nachricht überbrachte. Ihre Eltern gaben ihr daraufhin noch genauere Erklärungen zu der vorliegenden Krankheit und was dies für ihre Schwester bedeutet (vgl. 2.16, 2.20). V. wusste, dass ihre Schwester die Haare verlieren würde und trotzdem war es für sie ein Schock, als diese Situation tatsächlich auftrat. Darüber hinaus war es schlimm für sie, im Krankenhaus andere Kinder ohne Haare zu sehen, was soweit führte, dass sie deshalb ihre Schwester nicht besuchen wollte (vgl. 2.214 ff.).

Auch an die zweite Diagnose, bzw. die Nachricht eines Rückfalls, erinnert sich V. gut. Ihrer Schwester ging es nicht gut und zur Abklärung kam sie in die Kinderklinik. V. hat vom Rückfall ihrer Schwester erfahren, als sie bei ihren Großeltern war. „[...] das war nicht gerade so toll, das zweite Mal dann.“ (2.24) Die genaue Art der Leukämie kennt V. nicht, da sie sich die vielen Fachbegriffe nicht merken kann (vgl. 2.12). Sie selbst sagte, dass sie nicht so genau Bescheid weiß über die Krankheit und Behandlung, konnte aber trotzdem sowohl von den erfolglosen als auch von den erfolgreichen Behandlungsschritten, die bei ihrer Schwester durchgeführt wurden, erzählen (vgl. 2.26).

V. berichtete davon, dass sie sich oft in ihr Zimmer zurückgezogen hat, da sie sich bei Gesprächen in der Familie ausgeschlossen fühlte und nicht richtig mitreden konnte, weil sie sich nicht so gut auskannte (vgl. 2.114). Für V. stellten Gefühle der Vernachlässigung und Benachteiligung eine große Belastung dar. Sie hat die Situation so wahrgenommen, dass ihre Schwester immer alles und mehr bekommen hat als sie und sie immer diejenige war, die zurückstecken musste (vgl. 2.50, 2.188). V. hatte außerdem während der Behandlung ihrer Schwester das Gefühl, dass ihre Eltern sie plötzlich nicht mehr lieb haben (vgl. 2.120).

V. war die Knochenmarkspenderin für ihre Schwester und es war für sie ein tolles Gefühl, ihr damit helfen zu können. Doch die Situation der OP war für V. auch sehr aufregend und zum Teil mit Ängsten verbunden, da sie nicht genau wusste, was passieren und auf sie zukommen würde (vgl. 2.32 ff.). Dazu kam, dass man zu Beginn dachte, ihre Schwester habe die Zellen nicht angenommen. So schlimm dies zu diesem Zeitpunkt war, so froh ist V. heute, dass es ihre Schwester geschafft hat, die Krankheit zu überwinden (vgl. 2.164).

## **2. Familiäre Situation**

Zu V.'s Familie gehören ihre Eltern und ihre Schwester, die an Leukämie erkrankt war. Als Veränderungen in ihrem Alltag äußerte sie, dass sie häufig alleine zu Hause war und manchmal immer noch alleine ist. Während der ersten Leukämieerkrankung ihrer Schwester wurde sie oft zum Essen zu Bekannten gebracht. Für sie war das damals zum Teil komisch und auch nicht immer schön, da sie sich oft abgeschoben fühlte. Mit ihren nun schon 13 Jahren konnte sie selbst entscheiden, ob sie allein zu Hause bleiben oder hin und wieder zu ihren Großeltern zum Essen gehen wollte. V. hatte aber das Gefühl, vernachlässigt und weniger beachtet zu werden als ihre Schwester (vgl. 2.50 ff., 2.220 ff.).

Für die ganze Familie bedeutete die Erkrankung weniger Familienausflüge oder Urlaube, da ihre Schwester viel Zeit im Krankenhaus verbringen musste und immer jemand bei ihr war.

V. schilderte, dass sie manchmal gar keine Lust hatte, ihre Schwester zu besuchen, was mitunter daran lag, dass sie immer auf Krankheiten untersucht werden musste, bevor sie zu ihrer Schwester gelassen wurde. Zum Teil musste sie dann sehr lange warten, was für sie nicht schön war und ihr die Freude am Besuch ihrer Schwester nahm (vgl. 2.54-2.60). Dass V. mehr Aufgaben im Haushalt erhielt, empfand sie als „dumm“, übernahm diese aber trotzdem, wenn auch ungern (vgl. 2.66).

Da meist mindestens ein Elternteil bei ihrer Schwester im Krankenhaus war, war V. oft allein zu Hause, bei Bekannten, Verwandten oder Freundinnen und hat viel Trost und Ersatz bei ihrer Katze gesucht und gefunden (vgl. 2.72). Ihre Mutter hat häufig im Elternhaus in der Nähe der Klinik übernachtet und auch ihr Vater war zum Teil über Nacht dort (vgl. 2.226-2.230). Zu Hause gab es fast nur noch ein Thema und das war die Erkrankung ihrer Schwester. V. hat dies oft als nervig empfunden und beschrieb die Stimmung zu Hause entsprechend dem Zustand ihrer Schwester häufig als „nicht so toll“ (vgl. 2.76). Da L. ständig im Mittelpunkt stand, hatte sie oft das Gefühl, nicht mehr wichtig oder interessant zu sein. Weil sie zum Teil nicht mitreden konnte, hat sie sich ausgegrenzt gefühlt, so, als gehöre sie nicht mehr dazu. Aufgrund dessen hat sich V. oftmals in ihr Zimmer zurückgezogen (vgl. 2.114).

Ihr Vater versuchte, sich mit Arbeit und Sport abzulenken und ihre Mutter verbrachte viel Zeit im Krankenhaus, was V. auch als anstrengend und belastend für ihre Mutter schilderte (vgl. 2.82). Wer am besten oder am schlechtesten in der Familie mit der Situation klar gekommen ist, konnte V. nicht sagen (vgl. 2.88 ff.).

Zu Beginn der Erkrankung hat sich V. Sorgen um ihre Schwester gemacht. Sie hatte Angst, dass sie es nicht schaffen könnte, vor allem nachdem zunächst die Chemotherapie nicht angeschlagen hat. Auch jetzt sorgt sie sich noch um ihre Schwester, weil ihre Nieren noch nicht richtig arbeiten und sie hat Angst davor, dass es irgendwann „aus“ sein könnte (vgl. 2.94 ff.).

Die Situation, dass ihre Schwester viel Zeit im Krankenhaus verbracht hat und wenig zu Hause war, war für V. komisch. Sie erzählte, dass zu Hause alles so leer und ruhig war und ihre Schwester gefehlt hat, da sie sonst diejenige war, die Leben ins Haus brachte (vgl. 2.98-2.102.). Die Geschwisterbeziehung hat sich durch die Erkrankung nicht verändert. V. beschreibt sie als gut, wenngleich sie sich auch oft streiten, was aber dazu gehören würde (vgl. 2.104 ff.). Die Beziehung zu ihren Eltern hat sich jedoch verändert. V. hatte das Gefühl, dass ihre Eltern sie nicht mehr lieb haben und sie hat dies ihren Eltern gegenüber auch geäußert. Sie haben ihr daraufhin gesagt: „Wir lieben dich auch, aber jetzt muss es eher um L. gehen.“ (2.120) Nach der Krankheit ist die Beziehung zu ihren Eltern wieder besser geworden, wenngleich sie sich öfter mit ihrer Mama streitet.

Einerseits konnte V. mit ihren Eltern über die Krankheit und die Situation reden und Fragen stellen, andererseits hat sie sich oft im Stich gelassen und alleine gefühlt, wenn niemand zu Hause war. Zwar war ihre Katze für sie da, die ihr auch gut getan hatte, aber ihr fehlte häufig ein Gesprächspartner (vgl. 2.118-2.124).

### **3. Soziale Situation**

V. berichtete, dass sie manchmal mit ihren Eltern über die Situation gesprochen hat, aber mehr noch mit ihren Freundinnen. Mit ihnen konnte sie besser darüber reden, da sie ihre Situation besser verstanden haben als ihre Eltern. Außerdem hat ihre Freundin oftmals versucht, sie abzulenken, damit sie nicht ständig daran denken muss und nicht nur über ihre Schwester geredet wird (vgl. 2.126, 2.134). Wenn sie zu Hause war, das leere Zimmer von ihrer Schwester vorfand und dazu noch die Katze davor wartete, kamen Gedanken an ihre Schwester auf. Ansonsten hat sie eher weniger über ihre Schwester nachgedacht. Häufig haben die Schwestern miteinander geskyped, wenn L. im Krankenhaus war (vgl. 2.152).

### **4. Schulische Situation**

Die Lehrer von V. wurden über die Erkrankung ihrer Schwester informiert, aber in der Klasse wurde das Thema nicht explizit angesprochen. Ihre Mitschüler haben mehr durch einen Zufall davon erfahren, da ein Lehrer die Krankheit ihrer Schwester angesprochen hat. V. wollte eigentlich nicht, dass ihre ganze Klasse darüber Bescheid weiß, nur ihre Freunde sollten davon wissen. Sie machte den Eindruck, als habe sie die Erkrankung ihrer Schwester in der Schule nicht thematisieren wollen, da Schule für sie vor allem auch Ablenkung bedeutete und sie deshalb dort nicht darüber nachdenken wollte. Darum hat es sie geärgert, dass ein Lehrer die Krebserkrankung ihrer Schwester ausgeplaudert hat (vgl. 2.138-2.152). Ihre schulischen Leistungen beschrieb V. als nicht so gut, jedoch waren diese vor der Krankheit von L. nicht besser (vgl. 2.138 ff.). V. berichtete, dass sie nur zum Zeitpunkt der Diagnose Schwierigkeiten hatte, sich in der Schule zu konzentrieren (vgl. 2.154). Wie auch die Schule waren Hobbys und Freizeitaktivitäten eine gute Ablenkung für V. und sie musste dabei nicht so viel an ihre Schwester denken.

### **5. Psychische und körperliche Situation**

V. fiel es schwer, zu beschreiben, wie es ihr mit der Erkrankung ihrer Schwester ging und sie kann auch nicht sagen, ob die Situation sie belastet hat. Sie betonte allerdings noch einmal, dass sie sich allein gefühlt hat, sich jedoch irgendwann auch damit abgefunden hat, dass ihre Schwester so krank ist. V. hebt daraufhin die momentane Situation – dass es jetzt nicht mehr so schlimm ist – hervor (vgl. 2.156).

Vielleicht fällt es ihr schwer, ihre Gefühle und Gedanken auszudrücken, doch die Gefühle der Vernachlässigung und des Alleinseins sowie das Gefühl, von den Eltern nicht mehr geliebt zu werden, deuten auf eine psychische Belastung bei V. hin. Sehr schlimm war für V. die Tatsache, dass für ihre Eltern scheinbar nur noch ihre Schwester wichtig war und sie sich deshalb unwichtig und nicht geliebt fühlte (vgl. 2.162). Diese Gefühle waren für sie prägend, wenngleich die jetzige Situation wieder eine bessere ist. Eine weitere schlimme Erfahrung für V. war der bewusste Gedanke daran, dass ihre Schwester es nicht schaffen und an Leukämie sterben könnte. V. hat sich häufig Gedanken darüber gemacht, was wäre, wenn ihre Schwester nicht mehr da wäre und sie dann wieder alleine wäre (vgl. 2.164, 2.190).

So wie V. schilderte, wurde sie weder von ihren Eltern noch von den Ärzten dazu gedrängt, die Knochenmarkspende zu übernehmen. Zwar wurde ihr deutlich gesagt, dass sie am besten von allen Familienmitgliedern passen würde, doch letztendlich war es ihre eigene Entscheidung. Einerseits betonte sie, aufgrund der KMS auf einen Urlaub verzichtet zu haben, andererseits bekräftigte sie: „Urlaub kann man immer machen, aber sozusagen ein LEBEN retten, kann man nur einmal.“ (2.166) Körperlich hatte V. nur nach der OP für die KMS Schmerzen. Zum Teil lag sie nachts wach, weil sie traurig war und wegen ihrer Schwester geweint hat. Um ihre eigene Gesundheit macht sich V. aber keine Sorgen (vgl. 2.170, 2.174). Auf die Frage, ob sie manchmal traurig ist, antwortete V. etwas undeutlich. Doch wie bereits erwähnt, gab es für V. nachts Momente der Trauer und zum Teil gab es wohl Augenblicke, in denen sie niedergeschlagen war und sich daraufhin auch häufig in ihr Zimmer zurückgezogen hat (vgl. 2.178). Im Umgang mit der Krankheit haben V. vor allem ihre Katze und ihre Freunde geholfen, da sie immer für sie da waren. Sie erwähnte zwar auch ihre Eltern, sprach dabei aber an, dass diese nicht so oft da waren (vgl. 2.182).

## **6. Positives als Abschluss**

Die Vorstellung sich mit anderen Geschwistern krebskranker Kinder und Jugendlicher zu treffen, ist für V. befremdlich. Vielleicht würde sie sich in einem kurzen Gespräch mit ihnen austauschen, aber mehr kann sie sich nicht vorstellen (vgl. 2.196 ff.).

V. musste während der Krankheit ihrer Schwester die Erfahrung machen, sich von den Eltern nicht mehr geliebt zu fühlen. Im Nachhinein kann sie aber sagen, dass ihr gerade diese Zeit gezeigt hat, dass Eltern einen immer lieb haben und sie auch immer ihr Bestes geben, um möglichst gerecht zu sein, auch wenn sie das nicht immer schaffen. Bezüglich neuer Erfahrungen war dies zwar das Einzige, was sie nannte, doch es schien ihr sehr wichtig zu sein (vgl. 2.200). Deutlich wurde dies nochmals, als sie erzählte, dass sie anderen Geschwistern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, sagen würde: „[...] nicht denken, dass die Eltern einen nicht lieb haben, weil die haben einen immer lieb.“ (2.208)

Außerdem würde sie anderen Geschwistern mehr Gelassenheit raten und sie sollten versuchen zu akzeptieren, dass das kranke Geschwisterkind für eine gewisse Zeit an erster Stelle steht (2.208 ff.).

Ein schöner und auch lustiger Moment war für V., als ihre Schwester ihre Zellen bekommen hat und die Übertragung sich für L. als völlig unspektakulär herausstellte (vgl. 2.204). Als Wünsche gab V. an, dass die Niere ihrer Schwester wieder richtig funktioniert und sie das Thema Krankenhaus abhaken kann und dass auch die anderen Kinder wieder gesund werden. Für sich selbst hat sie keine großen Wünsche, da sie findet, dass sie bereits alles hat (vgl. 2.212).

V. war mir gegenüber sehr aufgeschlossen und gewährte Einblick in ihre Gefühlslage hinsichtlich der Krankheit ihrer Schwester. Zum Zeitpunkt des Interviews hat sie einen positiven Eindruck gemacht und auch im Umgang mit ihrer Schwester danach war sie fröhlich und es herrschte eine gute Stimmung zwischen den Geschwistern. Ihren Erzählungen nach war die Zeit der Erkrankung aber nicht einfach für sie und Vernachlässigung, Einsamkeit, Sorgen und mangelnde Fürsorge seitens der Eltern haben u. a. ihre Erinnerungen an diese Zeit geprägt. Trotzdem hat V., wie auch ihre Schwester, die Zeit gut überstanden und ist froh, dass das Schlimmste vorbei ist.

### **6.3.3 Interview 3**

#### ***1. Allgemeine Informationen zum befragten Geschwisterkind und zur momentanen Situation***

Das dritte Interview wurde mit dem 18-jährigen B. geführt und fand aufgrund eines Termins seiner Schwester in der Kinderklinik statt. B. hat gerade sein Abitur absolviert, war deshalb sehr entspannt und von Beginn an offen und interessiert. Mit seinen 18 Jahren wirkte er schon sehr reif und erwachsen.

Seine Schwester S. ist 16 Jahre alt und im November letzten Jahres an einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS – Bluterkrankung ähnlich einer Leukämie) erkrankt. S. musste sich im März einer Knochenmarktransplantation unterziehen und befindet sich zum jetzigen Zeitpunkt bereits in der Nachsorge. B. berichtete davon, dass das Schlimmste überstanden ist und es seiner Schwester gerade relativ gut geht (vgl. 3.28).



B. konnte sehr gut über die Erkrankung seiner Schwester und die damit einhergehende veränderte Situation sprechen und seinen Erzählungen nach auch gut damit umgehen. Er war von Beginn der Erkrankung an sehr positiv gestimmt und hat Veränderungen gut akzeptieren können, wobei sein Alter und seine Reife sicher eine große Rolle spielten. Freunde und sein Cousin waren in dieser Zeit eine wichtige Stütze für ihn, da seine Eltern viele Wochen bei seiner Schwester im Krankenhaus verbracht haben. B. hat für seine Schwester Knochenmark gespendet, was ihm das Gefühl gab, etwas Gutes getan zu haben. Einerseits konnte er durch die Spende seinen Beitrag leisten, um seiner Schwester zu helfen und es war für ihn selbstverständlich, sein Knochenmark zu spenden. Andererseits hat ihn die OP körperlich sehr geschwächt und er berichtet auch jetzt noch (drei Monate später) von körperlichen Einschränkungen (vgl. 3.4).

B. kann sich sehr gut an den Tag der vorläufigen Diagnose erinnern. Er kam von einem Uni-Infotag und seine Mutter hat ihm in einem Hinterzimmer einen Zettel gezeigt, auf dem Leukämie geschrieben stand (vgl. 3.84). Dass seine Schwester an Leukämie erkrankt sei, konnte er im ersten Moment aber nicht glauben und er schilderte: „Das war eine sehr ungewöhnliche, un reale und schnell vergehende Situation.“ (3.140) Mit der Diagnose Leukämie kam sie ins Krankenhaus, was jedoch sehr schnell dementiert wurde (vgl. 3.13). Erst zwei bis drei Monate später erhielt seine Schwester und die Familie die Nachricht, dass es sich bei der Erkrankung um MDS handelt (vgl. 3.18). Über Leukämie hatte er in der Schule schon etwas gelernt, MDS war ihm aber unbekannt. Um überhaupt erst einmal in Erfahrung zu bringen, was MDS für eine Krankheit ist, erkundigte sich B. im Internet. Darüber hinaus erhielten seine Eltern Informationen von den Ärzten, die diese an B. weitergaben (vgl. 3.16-3.20). Er wusste, dass die Krankheit nur durch eine Knochenmarktransplantation besiegt werden kann (vgl. 3.138). Von Prognosen oder Horrorszenarien, wie man sie auch im Internet findet, wollte B. nichts wissen und hat sich deswegen auch nicht weiter informiert. Er wusste für sich, dass das alles gut werden und seine Schwester die Krankheit überwinden würde (vgl. 3.20, 3.52).

## **2. Familiäre Situation**

B. lebt noch mit seiner Schwester und seinen Eltern zusammen. Während der Zeit der Erkrankung war seine Tante immer mit dabei und hat seine Eltern tatkräftig unterstützt. Der Sohn der Tante, sein Cousin, hat bei ihm gewohnt, wenn seine Eltern bei der Schwester waren und im Elternhaus des Krankenhauses übernachtet haben, sodass er nicht völlig alleine war (vgl. 3.32, 3.98).

Dass B. häufig allein zu Hause war, ist die größte Veränderung, die er wahrgenommen hat und die ihn auch bedrückt hat. Früher ist er von der Schule gekommen und es war immer jemand von der Familie da. Seit der Erkrankung war er sehr oft auf sich allein gestellt und musste für sich selbst sorgen. Seinen eigenen Alltag trotzdem weiterzuführen, mit Schule, Hobbys und Freunden, hat ihm dabei sicher auch geholfen (vgl. 3.34).

B. berichtete davon, dass die Erkrankung die ganze Familie belastet hat und auch öfter gestritten wurde. Seine Mutter ist sehr vorsichtig geworden und die Krankheit hat sie wohl sehr mitgenommen. Dadurch, dass sie immer zu 100% korrekt sein möchte und alles ganz genau erledigt werden muss, war es für B. und seinen Vater oft schwierig, ihr zu helfen (vgl. 3.36). Während B. seine Mutter vor der Erkrankung eigentlich gar nicht unterstützt hat, übernimmt er nun Aufgaben im Haushalt, versucht ihr unter die Arme zu greifen und geht für sie einkaufen. Er hat gemerkt, wie schlimm die Situation für seine Mutter ist und versucht deshalb, für sie da zu sein und ihr zu helfen, wo er kann (vgl. 3.38).

Für seine Mutter war die Erkrankung sehr schlimm und stellte eine große Belastung dar. Die Hilfe und Unterstützung seiner Tante war sicherlich sehr gut und trotzdem war B.'s Mutter häufig mit der Situation überfordert. Sie hat ihr ganzes Leben nach seiner Schwester ausgerichtet, konnte an nichts anderes mehr denken und war häufig abwesend (vgl. 3.44, 3.142). Auch sein Vater hat sich verändert, wollte sich aber nichts anmerken lassen. B. beschreibt seinen Vater als oft hilflos, ratlos und aufgelöst. Für ihn war es schlimm, häufig nur da zu sitzen und das Gefühl zu haben, nichts tun zu können. Für B. hat sich das Bild, welches er von seinem Vater hatte, verändert und er war nicht mehr der Superheld, für den er ihn bis dahin gehalten hat. Zum Teil hat B. sogar die Strenge seines Vaters gefehlt, was soweit ging, dass er versucht hat, diese zu provozieren. B. erzählte, dass es komisch für ihn war, seinen Vater so zu sehen, doch er betont, dass sein „alter“ Vater so langsam wieder zurückkehrt und sich die Beziehung zu seinen Eltern so langsam wieder „normalisiert“ (vgl. 3.46-3.50, 3.142).

B. hat zwar wahrgenommen, dass seine Eltern viel weniger Zeit für ihn hatten und dass sie häufig nicht ansprechbar waren. Sein Alter und sein Verständnis für die schwierige Situation haben ihn diese Erfahrung aber nicht als schlimm empfinden lassen und wenn es doch einmal so war, so hat er sich dies nicht anmerken lassen (vgl. 3.40, 3.142).

Im Gegensatz zu seiner Mutter hat B. sich nie Sorgen um seine Schwester oder auch um sich selbst gemacht. Er hat sich von Aufklärungen der Ärzte über Prognosen, Risiken und Infektionen nicht verrückt machen lassen und immer daran geglaubt oder auch das Gefühl gehabt, dass sie das schaffen werden und alles gut werden wird (vgl. 3.56).

Zwar wusste er, dass die Erkrankung die Familie verändern wird, doch sein Optimismus ließ ihn glauben, dass es danach wieder besser werden wird, weshalb er sich auch um die Familie keine Sorgen gemacht hat (vgl. 3.60). Seinen Erzählungen nach kann man darauf schließen, dass er derjenige war, der am besten mit der Erkrankung und der Situation klar gekommen ist und es für seine Mutter am schwierigsten war.

Die Beziehung zu seiner Schwester hat sich im positiven Sinne verändert. Seine gute Tat als Spender hat ihn für seine Schwester zum Retter und Superheld werden lassen. Er selbst wollte das gar nicht so sehr hervorheben, da es für ihn eine Selbstverständlichkeit darstellte. Immer wenn er seine Schwester besucht hat, „hat die sich so extrem gefreut“ (3.62) und wenn sie schlecht gelaunt war, so änderte sich dies mit dem Besuch von B. häufig sehr schnell. B. erzählte, dass die Geschwisterbeziehung enger bzw. besser geworden ist (vgl. 3.62). Da B. eine Großfamilie um sich hat, ist immer wieder jemand zu seiner Schwester in die Klinik gefahren und konnte ihn mitnehmen. Auch sein Cousin, der in der Zeit bei ihm wohnte, wollte seine Schwester öfters besuchen, weshalb er nie mit der Bahn zu ihr fahren musste, dies aber dennoch auf sich genommen hätte (vgl. 3.112).

Interessant ist, wie B. von seinem Alltag berichtet, als seine Schwester wieder zu Hause war. B. hat es gut getan, dass seine Schwester wieder da war, da er wieder viel mehr selbst mit ihr reden konnte, sie um sich hatte und nicht immer über das Handy miteinander kommuniziert werden musste (vgl. 3.132). Viel Zeit konnte er jedoch nicht mit ihr verbringen, wenn sie zu Hause war, da er seinen eigenen Alltag hatte und viel beschäftigt war mit Schule, Lernen für das Abitur und mehrmals die Woche Fußballtraining. Seine Mutter bemängelte häufig, dass er sich zu wenig um seine Schwester kümmere, doch er meinte, dass er dennoch genug Zeit mit ihr verbracht hat. Er erklärt dies auch mit dem besser gewordenen Verhältnis zu seiner Schwester (vgl. 3.66). Es scheint, als habe B. eine gute Balance gefunden. Zum einen hat er seinen eigenen Alltag und es ist ihm wichtig, diesen auch fortzuführen. Zum anderen interessiert er sich aber auch dafür, was seine Schwester macht und nimmt an ihrem – ganz anderen – Alltag teil (vgl. 1.132).

B. beschreibt, dass das ganze Leben der Familie auf seine Schwester und die Krankheit ausgerichtet war und es nur noch dieses Thema gab. Einerseits war er zwar lange Zeit allein bzw. mit seinem Cousin zu Hause, andererseits konnte er sich so auf sein eigenes Leben und das Abitur konzentrieren (vgl. 3.68). Seine Eltern waren in der Zeit der KMT, also über mehrere Wochen, bei seiner Schwester und haben im Elternhaus übernachtet. Währenddessen war B. mit seinem Cousin zu Hause und hat seine Eltern und seine Schwester nur gesehen, wenn er sie besucht hat. Einziges Kommunikationsmittel war das Handy (vgl. 3.108, 3.132).

### **3. Soziale Situation**

Mit seinen Eltern hat B. sehr wenig über die Krankheit und die Situation gesprochen, wodurch seine Mutter zum Teil das Gefühl hatte, er interessiere sich nicht dafür. B. wollte nicht mit vielen Menschen darüber reden. Freunde aus der Schule waren für ihn wichtige Gesprächspartner und Vertrauenspersonen, die auch nachgefragt haben und interessiert waren. Zwar wurde auch in der Großfamilie oft über seine Schwester und die Krankheit gesprochen, doch die zwei bis drei Freunde aus der Schule waren für ihn am wichtigsten. Zum einen wollte B. von niemandem Mitleid und zum anderen wollte er weniger enge Freunde nicht in eine komische Situation bringen, wenn diese nicht wissen, wie sie auf eine Aussage „Hey, meine Schwester ist schwer krank, hat Leukämie, MDS [...]“ (3.70) reagieren sollen. Dies waren Gründe, warum B. vorzugsweise nur mit seinen engen Freunden darüber geredet hat (vgl. 3.70).

### **4. Schulische Situation**

Seine schulischen Leistungen veränderten sich nicht und B. konnte sich trotz der Erkrankung seiner Schwester auf die Schule und das Abitur konzentrieren. Zwar waren die Gedanken immer wieder bei seiner Schwester, dies stellte aber keine Beeinträchtigung für ihn dar. B. hat mit seinem Rektor über die Erkrankung seiner Schwester gesprochen, auch weil er eine Beurlaubung für die Tage benötigte, in denen er die OP für die KMT hatte. Während der Zeit der Transplantation hat er eine Klausur verpasst, was aber mit seinem Lehrer abgesprochen war. Er hat wohl die Erkrankung in der Schule nicht an die große Glocke gehängt, aber es hat sich in der Lehrerschaft herumgesprochen. Da im Fach Biologie das Thema Immunbiologie behandelt wurde, kam die Erkrankung in biologisch-medizinischer Hinsicht auch in der Klasse zur Sprache. Nachdem sein Lehrer ihn gefragt hatte, ob er etwas dazu sagen möchte, hat B. der Klasse erzählt und erklärt, um was es sich bei der Krankheit MDS handelt und was er darüber weiß. Darüber hinaus war dies aber nicht Thema in der Klasse (vgl. 3.72-3.78).

### **5. Psychische und körperliche Situation**

Zu Beginn der Erkrankung hatte B. viele ungeklärte Fragen: „Wo kommt das her? Was ist das überhaupt? Wieso jetzt sie [...]“ (3.80) Für ihn war es ein komisches Gefühl, so etwas in der eigenen Familie mitzuerleben. Er war einerseits erstaunt und auch froh darüber, dass sich so viele Verwandte und Bekannte für die Familie und die Erkrankung interessiert und nachgefragt haben und andererseits war es für ihn anstrengend, täglich die Anrufe der Verwandtschaft entgegenzunehmen und Rede und Antwort zu stehen.

Da er immer zu Hause war, blieben diese Anrufe alle an ihm hängen und er musste mehrmals am Tag immer wieder dieselben Fragen beantworten. Deshalb hat er, wenn es ihm zu viel wurde und er keine Lust mehr hatte, das Telefon ausgesteckt. Es war für ihn wichtig, abschalten zu können, in Ruhe vor dem Fernseher zu sitzen und nicht ständig das Telefon klingeln zu hören (vgl. 3.80, 3.102).

Als besonders schlimme Erfahrung schilderte B. den ersten Tag, also den Tag der Diagnose. Seine Eltern waren völlig von der Rolle und auch er selbst wusste gar nicht, was er mit sich anfangen und was er tun sollte. Als er an diesem Tag abends ins Krankenhaus zu seiner Schwester kam, musste er vor der Station warten und wusste gar nicht genau, was los ist. Er wusste auch den ganzen Tag über nicht, was seine Eltern der Schwester gesagt haben, da seine Mutter ihm die Diagnose über einen Zettel mitgeteilt hat. Erst am Abend, als der Professor mit der Familie gesprochen hat, wurde die Situation etwas klarer. Wie schlimm und einschneidend dieser Tag für B. war, wird dadurch deutlich, dass B. im Interview zum Teil die Worte fehlten, um die damalige Situation zu beschreiben (vgl. 3.12, 3.84-3.86).

Die OP für die KMS war für ihn zwar eine Selbstverständlichkeit, um seiner Schwester zu helfen, aber es bedeutete vor allem auch eine körperliche Belastung und es ging ihm nicht immer gut in dieser Zeit (vgl. 3.80, 3.102). Bei der OP wurde B. viel Blut entnommen, was ihn sehr mitgenommen hat. Er bekam vom Arzt Eisentabletten verschrieben, die seine Blutbildung anregen sollten. Er war körperlich sehr angeschlagen von der OP und es ging nur langsam aufwärts. Auch heute noch ist er deshalb im Fußball beeinträchtigt und merkt beim Treppensteigen, dass er schnell außer Atem kommt (vgl. 3.90).

Die Situation, häufig allein zu sein, hat B. zu schaffen gemacht. Vor der Krankheit war immer jemand zu Hause und von einem auf den anderen Tag war er plötzlich allein. Mit seinem Cousin, der eine Zeit lang bei ihm wohnte, hat B. sich gut verstanden und das Verhältnis zu ihm ist dadurch auch noch besser geworden. Doch die Tage, an denen er alleine war, haben ihn auch traurig werden lassen und er hat Gefühle der Einsamkeit verspürt (vgl. 3.96-3.98). „Worüber ich aber am meisten nachgedacht habe, ist die Einsamkeit. Also alleine zu sein und nicht die Menschen, die man sonst immer um sich hat, um sich zu haben.“ (3.144) Seinen Eltern und seiner Schwester gegenüber hat er sich jedoch nichts anmerken lassen und die Situation so hingenommen, wie sie war bzw. versucht, es nicht zu nahe an sich herankommen zu lassen (vgl. 3.96-3.98). Eine psychologische Betreuung wurde von der Klinik angeboten, doch er habe dies nicht gebraucht, da er relativ gut damit klar gekommen ist (vgl. 3.100). B. hat sich weder Sorgen darüber gemacht, dass irgendetwas nicht klappen könnte, noch hatte er irgendwelche Ängste. Zwar haben die Ärzte immer wieder über Risiken gesprochen, doch darüber hat er sich zu keiner Zeit Gedanken gemacht. Im Gegenteil, B. war immer sehr hoffnungsvoll und optimistisch (vgl. 3.88).

B. hat zwar realisiert und wahrgenommen, dass er benachteiligt wurde und sich alles um seine Schwester gedreht hat, aber er hat dies nicht als schlimm empfunden. Hätte er die Krankheit gehabt, hätten sich seine Eltern auch mehr um ihn gekümmert. Er konnte nicht nur damit, sondern allgemein mit der Situation der Erkrankung seiner Schwester gut umgehen. Was ihm dabei sehr geholfen hat, war die Knochenmarkspende an seine Schwester. So konnte er seinen Teil zum Genesungsprozess seiner Schwester beitragen, er konnte ihr damit helfen und die Spende gab ihm ein gutes Gefühl (vgl. 3.114).

## **6. Positives als Abschluss**

Würde sich die Möglichkeit ergeben, mit anderen Jugendlichen, die ein krebskrankes Geschwister haben, über ihre Erlebnisse zu sprechen, so wäre es für B. interessant, welche Erfahrungen diese machen und wie sie mit dem Gefühl der Hilflosigkeit umgehen, v. a. auch dann, wenn die Geschwister keine Spender sind. B. konnte mit der KMS diese Hilflosigkeit überwinden und hat die Zeit auch sonst psychisch gut gemeistert. Das heißt, es wäre interessant für ihn, etwas über Jugendliche in einer ähnlichen Situation zu erfahren, er würde sich aber nicht auf die Suche nach Jugendlichen machen, um mit ihnen darüber sprechen zu können (vgl. 3.116).

Die schwere Krankheit eines Geschwisters ist eine schwierige Situation und B. sagte, er hat keinen richtigen Rat für Jugendliche, die ebenfalls die Erkrankung einer Schwester oder eines Bruders miterleben müssen. Dennoch erzählte er, man soll nicht alles in sich hinein fressen oder nur zu Hause herumsitzen. Er betonte Die Wichtigkeit, den eigenen Alltag weiterzuleben, um mit seinem eigenen Leben voranzukommen. Trotzdem ist es wichtig, Interesse zu zeigen und Eltern und krankem Kind zu helfen und beizustehen. Diese Balance zu entwickeln ist schwierig, doch B. sagt, dass jeder diese für sich selbst finden muss (vgl. 3.124-3.126).

Als positive Erfahrungen nannte B. die verbesserten Beziehungen zu seiner Schwester, seinem Cousin sowie seiner Tante. Intensivere Gespräche und viel Zeit, die sie miteinander verbracht haben, haben die Beziehungen enger werden lassen. Die Knochenmarkspende von B. an seine Schwester spielte eine bedeutende Rolle bei der Verbesserung der zwischenmenschlichen Beziehung und trug zudem einen großen Teil zur Heilung bei (vgl. 3.118). B. erzählte von Besuchen bei seiner Schwester, die schön und auch lustig waren. Er hat immer versucht, seine Schwester aufzumuntern, Witze zu machen und war bei den Krankenschwestern bekannt, als der Bruder, der immer Quatsch macht. So tauchte er als „Zimmerservice“ auf oder hat seine Schwester in den Rollstuhl gesetzt und ist mit ihr quer durch die Klinik gefahren. Dadurch, dass er seine Schwester nur zwei- bis dreimal in der Woche sehen konnte, war es ihm wichtig, unvergessliche Momente für sie zu schaffen.

B. ist ein fröhlicher Mensch, der die Situation für seine Schwester erträglich machen wollte (vgl. 3.120-3.122). Eine bedeutsame Erfahrung, die B. gemacht hat, ist die, dass er es zu schätzen gelernt hat, was seine Eltern alles für ihn und seine Schwester tun und wie wichtig es ist, auch selbst den Eltern zu helfen (vgl. 3.142).

B. war sehr aufgeschlossen, hat viel erzählt und sich gerne auf das Interview eingelassen. Körperlich ist er noch etwas angeschlagen, ansonsten sind er und seine Familie auf einem guten Weg. Er ist froh darüber, dass alles so gut gelaufen ist und seine Schwester langsam wieder gesund wird und er blickt auch weiterhin positiv in die Zukunft (vgl. 3.134). B. ist ein fröhlicher und optimistischer junger Mann, den so schnell nichts aus der Bahn werfen kann. Wenngleich er seine Erfahrungen der Einsamkeit mehrmals anspricht und diese ihn sicher auch belastet haben, hat er insgesamt die Erfahrung der schweren Erkrankung seiner Schwester gut verarbeiten können (vgl. 3.144). Er ist eine starke Persönlichkeit und hat auch versucht, seiner Schwester die Zeit auf eine unbeschwerte Art und Weise erträglich zu machen.

#### **6.4 Interpretation und Vergleich der Interviews**

Nach einer ausführlichen Auswertung der einzelnen Interviews, sollen diese nun miteinander verglichen werden. Es sollen sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede in den Aussagen der Geschwisterkinder thematisiert werden sowie Bezüge zur Literatur hergestellt werden. Hinweise zur Literatur werden nicht nochmals ausführlich dargestellt, da dies in Kapitel fünf bereits vorgenommen wurde. In der Betrachtung der unterschiedlichen Erfahrungen der Jugendlichen sollte einerseits ihr eigenes Alter berücksichtigt werden, andererseits spielt möglicherweise auch das Alter des kranken Geschwisters für die geschilderten Erfahrungen des Einzelnen eine Rolle. So war M. die jüngere Schwester, während V. und B. älter waren als das erkrankte Geschwisterkind. Zu beachten wäre, dass die Ergebnisse und Schlussfolgerungen exemplarisch betrachtet werden sollten und nicht verallgemeinert werden können, da es sich um eine sehr geringe Fallzahl handelt.

Die drei Geschwisterkinder kommen aus intakten Familien und profitieren von einem guten Lebensstandard. Sie haben jeweils eine Schwester bzw. einen Bruder, die gleichzeitig das erkrankte Kind waren, es gibt also keine weiteren gesunden Geschwister. Die Erfahrung der Erkrankung des Geschwisterkindes stellte für alle eine Belastung dar, die sich zum Teil aber unterschiedlich und auf verschiedene Bereiche auswirkte.

Während der Zeit der Erkrankung waren in allen Familien Großeltern und Verwandte wichtige Bezugspersonen, sowohl zur Entlastung der Eltern als auch zur sozialen Unterstützung und Fürsorge für die gesunden Kinder. Die Bedeutung dessen wurde auch in der Literatur dargelegt (vgl. ALDERFER et al. 2010, S. 802). Für die Jugendlichen waren besonders die Freunde wichtige Personen, mit denen sie reden konnten, die für sie da waren und die sie auch vom Alltag mit der Erkrankung ablenken konnten. Der Aspekt des sozioökonomischen Status sowie die soziale Unterstützung weiterer Familienmitglieder und der Freunde stellten Schutzfaktoren für die Jugendlichen dar (vgl. BARRERA et al. 2004, S. 104; O'BRIEN et al. 2009, S. 1363). Bei V. wurde aber auch deutlich, dass soziale Unterstützung nicht alles ist. Da ihre Eltern der Fürsorge und den Bedürfnissen von V. nicht gerecht werden konnten, wurde auf die Unterstützung von Großeltern, Bekannten und Freunden zurückgegriffen. Einerseits berichten Studien, dass die soziale Unterstützung eine große Rolle spielt, andererseits zeigten die Erzählungen von V., dass diese Unterstützung die Eltern und die Liebe der Eltern nicht ersetzen und zurückgeben kann (vgl. ALDERFER et al. 2010, S. 797).

Die Kommunikation mit den Eltern war aufgrund ihrer häufigen Abwesenheit abgeschwächt und die Eltern fehlten den Geschwistern zum Teil auch als Gesprächspartner. Für M. standen noch eher die Eltern als Kommunikationspartner zur Verfügung, bei V. und B. waren es vielmehr die Freunde, denen sie sich anvertraut haben. Bei V. könnte u. a. ein Mangel an Kommunikation mit den Eltern und eventuell auch ein Mangel an Informationen über Krankheit und Behandlung dazu geführt haben, dass sie sich ausgeschlossen gefühlt hat. Diese Ergebnisse sind vergleichbar mit denen in der Literatur (vgl. O'BRIEN et al. 2009, S. 1363; WILKINS & WOODGATE 2005, S. 314 f.).

Alle drei Jugendlichen verfügten bereits über ausgereifte Krankheitskonzepte, was mitunter auf ihr Alter zurückzuführen ist und in den Interviews zeigten sich deshalb auch keine falschen Vorstellungen über die Krankheiten. Sie wussten, welche Erkrankung ihre Geschwister hatten und konnten Eltern oder Ärzten Fragen stellen, wenn sie etwas genauer wissen wollten. Sie konnten sich sehr gut an den Tag der Diagnose erinnern und über ihre Erfahrungen in dieser Situation berichten. Als Veränderung in ihrem Alltag schilderte jedes Geschwisterkind, oft alleine zu Hause gewesen zu sein. Da Mutter und krankes Kind sehr viel Zeit im Krankenhaus verbracht haben, der Vater arbeiten oder auch im Krankenhaus war, trafen die Geschwister oft niemanden zu Hause an. Während M. und V. zum Essen hin und wieder zu Großeltern oder Freunden gingen, war B. viel auf sich allein gestellt und musste selbst für sich sorgen.



Alle haben wahrgenommen, dass ihre Eltern viel Zeit im Krankenhaus verbracht haben und weniger Zeit für sie hatten. M. äußerte, dass es vorher immer gerecht war und B. betonte sein Verständnis für die ungleiche Verteilung der Aufmerksamkeit. Die Abwesenheit der Eltern und aufkommende Gefühle der Einsamkeit waren jedoch für alle eine große Veränderung, die den einen mehr und den anderen weniger bedrückt oder belastet hat. Während V. und B. mehr darunter gelitten haben, hat M. die Einsamkeit eher weniger belastet. In der Literatur finden sich Angaben, dass häufige Trennungen von den Eltern und ihre fehlende Verfügbarkeit vor allem im Kindesalter problematisch sein können. Doch die Interviews mit den Jugendlichen zeigen, dass dies auch für sie noch von erheblicher Bedeutung ist. Zwar besitzen sie schon die kognitiven Fähigkeiten, die Umstände besser zu verstehen, was aber nicht damit gleichzusetzen ist, dass sie diese Veränderungen dann auch leicht bewältigen können (vgl. MURRAY 2000, S. 41 f.). Wenngleich die Erfahrungen häufig allein zu Hause zu sein und mehr auf sich allein gestellt zu sein eine Belastung für die Jugendlichen war, haben diese sie sicher auch selbstständiger und unabhängiger werden lassen. Vor allem B. hat dadurch wohl an Selbstständigkeit gewonnen und gelernt, Verantwortung auch für sein eigenes Leben zu übernehmen. Diese positive Entwicklung spiegelt Ergebnisse, die sich in der Literatur finden lassen, wieder (vgl. FRICK 2009, S. 116; ROELL 1996, S. 32 f.).

Die Beziehung zu den Eltern hat sich sowohl bei V. als auch bei B. während der Zeit der Behandlung verändert. Für V. spielte die Vernachlässigung eine große Rolle und B. berichtete von mehr Streit und dass sich seine Eltern sehr verändert hätten und kaum noch ansprechbar waren. M. hingegen betonte eine positive Veränderung in den familiären Beziehungen, nämlich dass die Familie seit der Erkrankung ihres Bruders noch mehr zusammenhalten würde. Einen solchen stärkeren familiären Zusammenhalt bestätigen, wie bereits in Kapitel fünf erwähnt, auch einige Studien (vgl. LONG & MARSLAND 2011, S. 79). Aus den Erzählungen von M. lässt sich schließen, dass es ihren Eltern relativ gut gelungen ist, sie und ihren Bruder möglichst gleich zu behandeln und ausreichend für M. zu sorgen. Dass M. die Jüngere von beiden Geschwistern ist, könnte hier ausschlaggebend gewesen sein.

Die Geschwister haben unterschiedliche Veränderungen wahrgenommen, die Auswirkungen auf die ganze Familie hatten. Während M. davon berichtete, dass alle traurig geworden sind und ihre Oma oft da war, erzählte V., dass es weniger Familienausflüge und Urlaube gab. B. schilderte, dass es mehr Streit zu Hause gab und seine Mutter in jeglicher Hinsicht sehr vorsichtig geworden ist.

Alle drei Jugendlichen mussten zu Hause mehr Aufgaben übernehmen und im Haushalt helfen. Doch für keinen der Jugendlichen stellte dies eine Überforderung dar und zum Teil berichteten sie davon, diese Hilfe und Unterstützung für die Eltern gern getan zu haben. Vor allem B. zeigt nun mehr Hilfsbereitschaft als vor der Erkrankung. Dass ein Mehr an Aufgaben ihre eigenen Aktivitäten eingeschränkt hätte, war für alle kein Thema. Für B. war es sehr wichtig, weiterhin seinem großen Hobby, dem Fußball, nachzugehen. Auch für M. und V. waren Freundinnen während der Zeit wichtige soziale Kontakte. Dies hebt nochmals die Bedeutung der sozialen Aktivitäten und Freundschaften für die Geschwister hervor, die Spaß und Ablenkung vom Familienalltag mit sich bringen (vgl. WILKINS & WOODGATE 2005, S. 315 f.).

Die beiden Mädchen haben sich Sorgen gemacht und hatten Angst, dass es die Schwester bzw. der Bruder nicht schaffen könnte und an der Krankheit sterben würde oder die Krankheit wieder zurückkommt. Diese Gefühle und Gedanken finden sich auch bei Kindern in der Übersicht von WILKINS und WOODGATE (2005, S. 313) wieder. B. hingegen hat sich zu keiner Zeit Sorgen gemacht, dass es nicht klappen könnte. Er war von Beginn an sehr optimistisch und hatte auch ein gutes Gefühl, dass sie das zusammen schaffen werden. Der Glaube an die Familie und sein grundlegender Optimismus haben ihm wahrscheinlich dabei geholfen, die zahlreichen Anforderungen, die die Erkrankung mit sich gebracht hat, zu bewältigen. Diese Ressourcen, die hilfreich sind zur Bewältigung der Erfahrungen, werden auch bei HAMAMA et al (2008, S. 127) angesprochen.

Auch für die Eltern war die Zeit der Erkrankung eine große Belastung. Gerade für die Mütter von V. und B. gab es kein anderes Thema mehr, als die Schwester und die Krankheit und sie haben die meiste Zeit im Krankenhaus verbracht. Die Mutter von M. hat zwar auch sehr viel Zeit im Krankenhaus verbracht, wurde jedoch häufig von M.'s Vater abgelöst. V. erzählte, dass ihr Vater versucht hat, sich mit Sport und Arbeit abzulenken und B. berichtete von seinem Vater, dass er oft sehr hilflos war und nicht wusste, wie und wo er helfen kann. Die Mädchen konnten nicht sagen, wer am besten oder am wenigsten gut mit der Erkrankung klar gekommen ist. B. äußerte dies zwar nicht konkret, aber seine Erzählungen deuten daraufhin, dass er seinem Empfinden nach derjenige war, der noch am besten damit klar gekommen ist. In der Literatur wurden keine Untersuchungen gefunden, welches Familienmitglied tendenziell am besten oder am schlechtesten mit der Erkrankung klar kommt.

Alle drei hatten den Eindruck, dass sich in der Familie alles nur noch um das kranke Geschwister und die Krankheit gedreht hat und empfanden dies auch als störend. Obendrein spielte das Gefühl der Benachteiligung bei den Jugendlichen eine Rolle. M. und B. verspürten zwar diese Benachteiligung, konnten jedoch Verständnis dafür aufbringen und auch verstehen, dass sich alles um ihren Bruder bzw. seine Schwester gedreht hat. Sie äußerten dabei, dass es wohl auch so gewesen wäre, wenn sie krank gewesen wären. Dieses Einfühlungsvermögen, wie es bei LABAY und WALCO (2004, S. 311) thematisiert wird, half ihnen möglicherweise, Veränderungen und die ungleiche Verteilung der elterlichen Ressourcen besser zu verstehen und zu akzeptieren. Für V. kamen dadurch allerdings Gefühle, nicht mehr wichtig zu sein, vernachlässigt und von den Eltern nicht mehr geliebt zu werden auf. Diesen Aspekt beschreiben auch ALDERFER et al (2010, S. 790) in ihrer Übersicht über verschiedene Studien zur psychosozialen Anpassung der Geschwister krebskranker Kinder. Ob dies, wie auch in der Literatur angegeben, ihr Selbstwertgefühl beeinflusst hat und Feindseligkeit gegenüber den Eltern oder auch ihrer Schwester auftrat, lässt sich nicht genau sagen. Es könnte spekuliert werden, dass diese Gefühle unbewusst eine Rolle dabei gespielt haben, warum V. oft keine große Lust hatte, ihre Schwester zu besuchen. V. hat sich zwar einerseits Sorgen um ihre Schwester gemacht, andererseits schmerzte das Gefühl, immer an zweiter Stelle stehen zu müssen (vgl. DI GALLO et al. 2003, S. 152; WILKINS & WOODGATE 2005, S. 313). Die zwischenzeitlich gestörte Beziehung zu den Eltern, die im Zusammenhang stand mit Gefühlen der Benachteiligung, Vernachlässigung und einem Mangel an Liebe, hatte nach Aussagen von V. keine Auswirkungen auf die Beziehung zu ihrer Schwester. V. war sicherlich zum Teil neidisch und eifersüchtig auf ihre Schwester, die immer alles bekommen hat. Doch dass sich daraus dann auch eine geschwisterliche Rivalität entwickelt hätte, die mit Wut und Hass einhergegangen wäre, kann von V. nicht bestätigt werden. Diese Wut hat sich vielmehr auf ihre Eltern bezogen und die Beziehung zu ihren Eltern beeinflusst. Entgegen den Annahmen in der Literatur, hatte im Fall von V. das Verhalten der Eltern keinen ersichtlichen Einfluss auf die Beziehung zwischen V. und ihrer Schwester (vgl. FRICK 2009, S. 158; SEIFFGE-KRENKE 2001, S. 437). Gefühle der Ablehnung, wie sie V. beschrieb, traten in den Interviews mit M. und B. nicht auf. Trotzdem wurde auch bei ihnen deutlich, dass sie an den Rand des Familienlebens gerieten.

Bei den beiden interviewten Mädchen hat sich die Geschwisterbeziehung nicht verändert. Sie scheint schon vor der Erkrankung gut gewesen zu sein und ist über die Zeit der Behandlung auch so geblieben. B. hingegen beschreibt die Beziehung zu seiner Schwester als besser und intensiver seit der Erkrankung. Ein Grund dafür war wohl die Knochenmarkspende für seine Schwester, wodurch er für sie zum „Retter und Superheld“ geworden ist. B. versuchte häufig, ihr die Zeit im Krankenhaus zu erleichtern, indem er Späße gemacht hat und sie damit aufmunterte. M. und B. haben ihre Geschwister sehr regelmäßig besucht und dies scheint ihnen auch wichtig gewesen zu sein. Hierbei war sicher das Gefühl der Verbundenheit von Bedeutung, das im Gegensatz zum Gefühl des Alleinseins steht. V. hingegen war nicht sehr oft bei ihrer Schwester und äußerte, dass sie zum Teil keine Lust hatte und lieber zu Hause geblieben ist. Für sie spielte dabei vermutlich auch der zum Teil hohe Aufwand, um ihre Schwester überhaupt besuchen zu können, eine Rolle, da sie vorher immer untersucht werden musste. Die Problematik der Möglichkeiten, das Geschwister im Krankenhaus zu besuchen, sprechen auch WILKINS und WOODGATE (2005, S. 315) in ihrer Übersicht zu verschiedenen Studien an.

Bei allen Jugendlichen wurden die Lehrer über die Erkrankung der Geschwister informiert und bei M. und B. wurden die Erkrankungen bewusst in der Klasse thematisiert. Die Mitschüler von M. sollten über die Krankheit Leukämie informiert werden, weshalb sie mit ihrer Freundin ein Referat darüber hielt und bei B. floss die Thematik in den Biologieunterricht und das Thema Immunbiologie mit ein. In der Klasse von V. kam das Thema eher unfreiwillig zur Sprache, denn sie wollte dies unter ihren Mitschülern eigentlich nicht thematisieren. Dass V. die Erkrankung ihrer Schwester nicht ansprechen wollte, könnte nach SEIFFGE-KRENKE (2004, S. 235) darauf hindeuten, dass die Krankheit mit den einhergehenden Veränderungen und Gefühlen eine große psychische Belastung für sie war. Ersichtlichen Einfluss auf die schulischen Leistungen hatte die Erkrankung wohl bei keinem der Befragten. Während die Gedanken von M. und B. doch immer wieder bei den Geschwistern waren, bedeutete Schule für V. vor allem auch Ablenkung. Probleme mit der Konzentration hatten alle drei eher selten und meist nur dann, wenn es ihren Geschwistern nicht gut ging.

Unterschiede gibt es zum Teil in den Äußerungen über eine besonders schlimme Erfahrung oder große Belastung, die die Jugendlichen erlebt haben. Für M. war es schlimm, dass ihr Bruder krank ist, sie ihn so selten gesehen hat und dass sie ihn vielleicht nie wieder sehen würde, wenn er die Krankheit nicht überstehen würde.

V. empfand das Gefühl, dass ihre Eltern sie nicht mehr lieb haben und den Gedanken, dass ihre Schwester sterben könnte, als besonders schlimm. B. hat sich keine Gedanken oder Sorgen darüber gemacht, dass seine Schwester es nicht schaffen könnte. Für ihn war der Tag der Diagnose mit seiner Ungewissheit und den unangenehmen Gefühlen die schlimmste Erfahrung.

Für alle Jugendlichen spielte das Gefühl der Traurigkeit eine Rolle. V. war einerseits traurig, weil ihre Schwester krank war und sie sich Sorgen um sie gemacht hat und andererseits ihr die Liebe der Eltern gefehlt hat. B. hat das viele Alleinsein und die damit einhergehende Einsamkeit traurig gemacht. M. äußerte keine konkreten Gründe für ihre Traurigkeit und erzählte auch, dass sie sich nicht einsam gefühlt hat, weil immer jemand da war. Dass nach M. immer jemand geschaut hat und B. sehr viel alleine war, könnte auf das noch deutlich geringere Alter von M. zurückzuführen sein. B. war vermutlich auch aufgrund seines Alters häufig auf sich allein gestellt und vielleicht auch manchmal mit der plötzlich eingetretenen Selbstständigkeit überfordert. Da seine Eltern kaum zu Hause waren, haben sie dies wohl nicht wahrgenommen, bzw. hat sich B. diesbezüglich auch nichts anmerken lassen. Diese Probleme und Risiken der Überforderung finden sich auch in der Literatur wieder (vgl. ACHILLES 2005, S. 52; ALDERFER et al. 2010, S. 797).

Interessant ist, dass die Mädchen am meisten über ihre Geschwister und die Krankheit nachgedacht haben, B. sich darüber aber viel weniger Gedanken gemacht hat. M. hat sich oft gefragt, warum ihr Bruder die Krankheit bekommen hat und V. dachte viel darüber nach, wie es wäre, wenn ihre Schwester nicht mehr da wäre und dass sie dann wieder so alleine wäre. Da B. auch hier wieder Bezug auf seine Einsamkeit nimmt, wird nochmals deutlich, wie sehr ihn diese belastet hat. Für ihn war es weniger die Krankheit selbst, als vielmehr die Veränderungen in der Familie, die ihm die Bewältigung erschwert haben.

V. und B. waren beide Knochenmarkspender für ihre Geschwister. Nach der OP ging es ihnen körperlich nicht sehr gut und während V. sich wohl schnell wieder erholt hat, merkt B. heute noch (drei Monate später), dass er in seinen sportlichen Leistungen eingeschränkt ist. B. Erzählungen stehen im Gegensatz zu denen in der Literatur. Denn dort werden weniger körperliche als vielmehr psychische Belastungen beschrieben, die eine KMS mit sich bringt (vgl. ROELL 1996, S. 107). Beide berichteten davon, dass die Spende ihnen ein gutes Gefühl gegeben hat und dass es selbstverständlich für sie war, ihren Geschwistern damit zu helfen, wenngleich V. erzählte, dass sie dafür auf einen Urlaub verzichtet hat. Psychisch ergaben sich aus den Gesprächen keine Probleme in Bezug auf die KMS.

Den Erzählungen nach waren es ihre eigenen Entscheidungen, der Spende zu zustimmen und sie wurden von niemandem dazu gedrängt. Die Bedeutung dessen soll nochmals unterstrichen werden, gerade weil sich in der Literatur durchaus auch gegenteilige Beschreibungen finden lassen (vgl. ROELL 1996, S. 197 ff.).

Zu der Frage, wer oder was ihnen geholfen hat, mit der Krankheit umzugehen, äußerten sich die Befragten unterschiedlich. M. haben das Lachen ihres kranken Bruders und die Familie geholfen, damit umzugehen. Für V. waren vor allem ihre Katze und Freunde sehr wichtig. Sie nannte zwar auch ihre Eltern, betonte dabei aber, dass diese nicht so oft für sie da waren. Bei V. wird deutlich, dass für Kinder und Jugendliche in solch einer Situation auch Haustiere von großer Bedeutung sein können. In der Literatur taucht diesbezüglich bisher noch nichts auf. B. hat die Knochenmarkspende für seine Schwester sehr geholfen, die Situation besser zu bewältigen. Sie gab ihm auf seine Art und Weise das Gefühl etwas Gutes getan und gleichzeitig geholfen zu haben.

Die Jugendlichen konnten alle auch von lustigen oder schönen Momenten berichten, die sie mit ihren Geschwistern im Krankenhaus erlebt haben. Bei den Mädchen waren es die Geschwister, die ihnen diese Momente beschert haben, bei B. hingegen war es er selbst, der versucht hat seine Schwester aufzumuntern und zum Lachen zu bringen. Die drei Jugendlichen beschrieben unterschiedliche positive Erfahrungen, die sie aus dieser Zeit mitnehmen. M. hat gemerkt, dass es schlimmere Dinge im Leben gibt, als einen Streit mit Freunden und V. wurde klar, dass die Eltern einen immer lieb haben, auch wenn sie es nicht immer schaffen, ihre Kinder gerecht zu behandeln. B. hebt als positive Erfahrung die besser gewordenen Beziehungen zu seiner Schwester, seinem Cousin und seiner Tante hervor. Seinen Erzählungen nach ist er wahrscheinlich einfühlsamer geworden und hat die Fürsorge seiner Eltern schätzen gelernt.

Alle drei könnten sich vorstellen, sich mit anderen Jugendlichen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden wie sie, zu treffen. Aber über ein gemeinsames Austauschen, um zu erfahren, wie sie die Situation erleben, müsste es nicht hinausgehen. Auf die Frage, ob sie diesen Kindern und Jugendlichen einen Ratschlag geben könnten, hatte jeder eine Antwort parat. Sie sollen ihr Lachen nicht verlieren, nicht eingeschnappt sein, wenn die Eltern weniger Zeit für sie haben, nicht denken, dass sie einen nicht mehr lieb haben und darüber hinaus versuchen, trotz allem ihren eigenen Alltag fortzuführen.

B. äußerte zudem, dass man eine Balance finden sollte und einerseits Hilfe anbieten sowie Interesse zeigen, andererseits aber auch eine gewisse Distanz halten und das eigene Leben weiterleben. Dabei spielt aber sicher das Alter auch noch eine Rolle, da die Jugendlichen mit zunehmendem Alter selbstständiger werden und ihr Alltag nicht mehr so sehr an die Familie gebunden ist. Auch in der Literatur ist zu finden, dass Jugendliche anderen Geschwistern Arten der Bewältigung und eigene Erfahrungen mit auf den Weg geben würden (vgl. SARGENT et al. 1995, S. 160).

## **6.5 Zusammenfassung der Ergebnisse**

Jedes der Geschwisterkinder hat seine eigene Geschichte und sie beschreiben unterschiedliche Themen, die für sie in der Zeit der Erkrankung der Schwester oder des Bruders von zentraler Bedeutung waren. Sie haben einerseits verschiedene Belastungen erlebt, können andererseits aber auch positiv darüber reflektieren. Alle drei haben zum Zeitpunkt des Interviews einen stabilen Eindruck gemacht, hatten aber während der Zeit der Behandlung individuelle Probleme, die es ihnen nicht immer leicht gemacht haben, mit der Situation umzugehen. Aus den Gesprächen mit den Jugendlichen ließen sich jedoch keine auffallenden Verhaltensprobleme während der Erkrankung erkennen. Zwar war bei allen die Erfahrung stark emotional geprägt und Gefühle der Traurigkeit, Einsamkeit und der Zurückweisung spielten eine große Rolle, doch keines der Geschwister zeigte nach außen gerichtete Verhaltensauffälligkeiten oder klagte über somatische Beschwerden, abgesehen von den Nachwirkungen der OP für die KMT bei V. und B. Derartige Veränderungen im Verhalten bzw. somatische Beschwerden werden in der Literatur hingegen häufig beschrieben (vgl. PETERMANN 1997, S. 420; WILKINS & WOODGATE 2005, S. 313). Insgesamt betrachtet, sind bei keinem der Jugendlichen anhaltende psychopathologische Veränderungen oder psychosoziale Auffälligkeiten zu verzeichnen gewesen. In den Berichten und Studien wurde oft erläutert, dass Anpassungsschwierigkeiten mit zunehmendem Verlauf der Erkrankung meist abnehmen und die Kinder und Jugendlichen sich stabilisieren. Dies kann durch die Interviews bestätigt werden, da nun, nachdem die Geschwister die Behandlung gerade abgeschlossen haben, alle Jugendlichen angaben, dass es ihnen momentan relativ gut geht (vgl. O'BRIEN et al 2009, S. 1363). Eine psychologische Interventionsmaßnahme erhielt von den drei Jugendlichen nur M. Ob ihr dies geholfen hat, ist in ihren Aussagen jedoch nicht richtig erkennbar, da sie sich diesbezüglich etwas unsicher äußert. B. wurde zwar psychologische Unterstützung angeboten, er erzählte aber, dass er dies nicht gebraucht hat, da er seinem Empfinden nach ganz gut damit klar gekommen ist. Eine familienorientierte Intervention erfolgte bei keiner der drei Familien.

Bei M. und V. war in der kurzen Zeit des Interviews sehr schwer einzuschätzen, ob die Krebserkrankung ihres Geschwisters sie stärker hat reifen lassen. Das Auftreten und die Art und Weise, wie B. von seinen Erfahrungen erzählt hat, lassen jedoch vermuten, dass ihn die Erkrankung seiner Schwester deutlich reifer werden lassen hat. Eine solche Entwicklung beschreibt auch MURRAY (1999, S. 27) in seinem Überblick über Studien zu Geschwistern krebskranker Kinder. Dies ist jedoch mit Vorsicht zu betrachten, da nichts über die Persönlichkeit und Entwicklung der Jugendlichen vor der Krankheit bekannt ist.

Die Jugendlichen haben in der Zeit der Erkrankung ihres Geschwisters zahlreiche Erfahrungen gemacht, die ihnen niemand nehmen kann und die sicher auch ihr weiteres Leben prägen werden. Alle drei haben die Zeit der akuten Krankheit des Geschwisters mit der Familie überstanden und sind froh darüber, dass das Familienleben wieder in einem geregelteren Alltag weitergehen kann.



## 7 Fazit

Wenn in der Familie ein Kind an Krebs erkrankt, verändert sich nicht nur das Leben des kranken Kindes und der Eltern, sondern auch das der gesunden Kinder. Sie werden vor zahlreiche Herausforderungen gestellt, haben mit Belastungen zu kämpfen, erleben Ängste und Sorgen und können trotz allem auch durch die Erfahrungen reifer und selbstständiger werden. Zwar wurden Veränderungen, Belastungen, Gefühle und die Anpassung der gesunden Geschwister bereits in einigen Studien untersucht, eine generelle Aussage zu treffen, scheint jedoch fast unmöglich, da jedes Kind diese ungewöhnliche Situation auf seine eigene Art und Weise erfährt und vielfältige Faktoren das Erleben beeinflussen. Zu diesen Einflussfaktoren gehören u. a. der sozioökonomische Status der Familie, inner- und außerfamiliäre Beziehungen, familiäre Verbundenheit und Qualität des Zusammenlebens, Reaktionen der Eltern, soziale Unterstützung sowie das Alter und die individuelle Persönlichkeit der Geschwister. Die Erkenntnis, dass jedes Kind die Krebserkrankung eines Geschwisters anders erleben kann, zeigte sich auch in der eigenen Erhebung, denn auch hier hat sich kein einheitliches Bild zu den Auswirkungen der Krebserkrankung auf die Geschwisterkinder herauskristallisiert. Trotzdem haben sich sowohl in den Ergebnissen der eigenen Untersuchung als auch in der Literatur einige Gemeinsamkeiten in den Erfahrungen finden lassen.

Im Folgenden sollen die wichtigsten Erkenntnisse noch einmal aufgegriffen und zusammengefasst und die zu Beginn aufgetretenen Fragen beantwortet werden.

Es lassen sich viele gesunde Geschwister finden, die sich ab dem Zeitpunkt der Diagnose unwichtig, vernachlässigt und nicht mehr geliebt fühlen, da die Eltern kaum mehr Zeit für sie aufbringen können. Um dem entgegenzuwirken, erhalten viele Familien jedoch soziale Unterstützung von Großeltern, Verwandten und Bekannten, die die Eltern entlasten und versuchen, für die gesunden Kinder und Jugendlichen da zu sein, wenngleich sie den Geschwistern die Eltern nicht ersetzen können. Deutlich wurde vor allem in der eigenen Untersuchung, dass die Freunde für die Jugendlichen eine sehr wichtige Rolle spielen und sie im Bewältigungsprozess eine große Stütze sein können. Gerade für die Kinder oder Jugendlichen, die die Liebe ihrer Eltern in Frage stellen, ist es wichtig, dass die Eltern sie vom Gegenteil überzeugen können. Sie sollten versuchen, auch den Bedürfnissen der gesunden Kinder in einem gewissen Maße gerecht zu werden. Dabei können auch gemeinsame Gespräche zwischen Eltern und Kindern sowie zusammen erarbeitete Lösungen für die momentane Situation, die beide Seiten akzeptieren können, hilfreich sein.

Außerdem ist eine ihrem Alter angemessene Aufklärung über die Erkrankung und Behandlung wichtig und notwendig, um die Situation und damit einhergehende Veränderungen besser verstehen zu können. Kommunikation und Offenheit, zum einen bezüglich der Krankheit, zum anderen aber auch in Bezug auf die familiäre Situation und die Gefühle der Geschwister, scheinen also positive Einflussfaktoren zu sein, die maßgeblich daran beteiligt sind, Probleme frühzeitig zu erkennen und zu bewältigen.

Nicht nur in der Literatur, sondern auch in der eigenen Untersuchung wurde deutlich, dass die Geschwisterkinder sowohl negative als auch positive Veränderungen erleben. Zu den negativen Erfahrungen, die die Kinder und Jugendlichen in der Zeit der Erkrankung des Geschwisterkindes machen, zählen Benachteiligung, Überforderung oder Überbelastung, Einsamkeit und Ausgrenzung. Es können Konflikte innerhalb der Familie auftreten und zum Teil lasten Schuldgefühle auf den gesunden Kindern. Aber auch Ängste und Sorgen um ihr Geschwister können für die Kinder und Jugendlichen eine Belastung darstellen. Der Familienalltag wird an das kranke Kind angepasst und alle Aktivitäten werden von ihm abhängig gemacht. Dazu kann es zu Einschränkungen bezüglich der eigenen sozialen Aktivitäten der gesunden Geschwister kommen und schulische Leistungen können sich verschlechtern. Die zahlreichen Veränderungen und Anforderungen können so belastend werden, dass sie bei manchen Geschwisterkindern zu Verhaltensauffälligkeiten führen. Die erhöhten Stressfaktoren können sich auch auf körperlicher und psychosomatischer Ebene auswirken. So klagen die gesunden Kinder oftmals über Kopf- oder Bauchschmerzen, können nicht schlafen oder zeigen sogar ähnliche Symptome wie das kranke Geschwisterkind. Dies alles sind Erfahrungen, Gefühle und Belastungen, die bei den Geschwistern auftreten können, aber keinesfalls pauschalisierend auf jedes Kind zutreffen.

Demgegenüber stehen aber auch positive Erfahrungen, die die Geschwister in der Zeit der Krebserkrankung machen. Freundschaften und Hobbys können wichtige Ressourcen für den Bewältigungsprozess darstellen und auch die Unterstützung von Verwandten und Großeltern kann als positiv erlebt werden. Viele Kinder und Jugendliche entwickeln ein Mehr an Selbstständigkeit und ein erhöhtes Verantwortungsbewusstsein, da sie mit der Erkrankung des Geschwisters häufig auf sich allein gestellt sind. Einige Geschwister zeigen ein erhöhtes Einfühlungsvermögen sowie vermehrte Hilfsbereitschaft. Darüber hinaus kann ein solches Ereignis den Zusammenhalt in der Familie stärken. Die gesunden Geschwister lernen das Leben noch mehr zu schätzen sowie ihre Prioritäten neu zu setzen. Wie auch bei den weniger wünschenswerten Erfahrungen können mögliche positive Veränderungen bei jedem Geschwisterkind anders aussehen.

Die gesunden Kinder rücken ohne Zweifel zunächst in den Schatten der Familie. Eltern haben in solch einer Situation erst einmal nur das erkrankte Kind im Blick. Sie können über nichts anderes nachdenken und ihre einzige Aufmerksamkeit gilt diesem Kind. Wie sich dies im Verlauf der Behandlung entwickelt, unterscheidet sich in jeder Familie und ist deshalb immer individuell zu betrachten. Natürlich müssen Geschwister aushalten können, dass die Liebe und Zuwendung der Eltern nicht immer exakt gleich verteilt sein kann. Schwierig wird es allerdings, wenn die Situation für die Geschwister unerträglich wird, wenn sie von den Eltern viel zu wenig Aufmerksamkeit erhalten und diese kaum noch zugänglich sind. Die Eltern dürfen ihre gesunden Kinder nicht vergessen und wenn ihnen eine ausreichende Fürsorge nicht möglich ist, sollten sie sich Unterstützung suchen, wenngleich dabei aber klar sein muss, dass Eltern für ihre Kinder durch nichts und niemand zu ersetzen sind. Deshalb ist es von enormer Bedeutung, dass Eltern gegebenenfalls aufmerksam darauf gemacht werden, wie wichtig sie auch für ihre gesunden Kinder sind. Der Einfluss der Eltern auf die Anpassung der gesunden Geschwister kann sehr groß sein, weshalb eine gute Eltern-Kind-Beziehung sich zweifellos günstig auf die Bewältigungsleistung der Kinder auswirkt.

Da auch die Geschwisterbeziehung im Kindes- und Jugendalter eine wichtige Rolle spielt, kann ein gutes Verhältnis zwischen Geschwistern die Situation der Erkrankung erträglicher erscheinen lassen. In den Interviews berichteten alle drei Jugendliche von einer guten Geschwisterbeziehung und es wurde deutlich, dass sowohl das kranke als auch das gesunde Kind dem jeweiligen Gegenüber die Bewältigung durch seine Art und sein Agieren erleichtern und ein helfender Wegbegleiter darstellen kann.

Bisher existiert kaum Literatur über die Kinder und Jugendlichen, die sich als Knochenmarkspender für ihre Geschwister bereit erklären. In der eigenen Untersuchung traf dies jedoch sogar auf zwei der Jugendlichen zu. Da dies jedoch den Umfang dieser Arbeit übersteigt, wäre es interessant, im weiteren Forschungsverlauf einen Schwerpunkt auf diese Kinder und Jugendlichen zu legen und etwaige Einflüsse dieser Erfahrung auf die Bewältigungsressourcen und Anpassungsprozesse zu untersuchen.

Weiterhin finden sich in der Literatur nur wenige Angaben über Kinder und Jugendliche, die mehr als ein Geschwister haben, also in einer größeren Familie leben. Auch in der eigenen Untersuchung waren nur Jugendliche mit jeweils einem Geschwister beteiligt. Deshalb wäre es in weiterführender Forschung aufschlussreich, mehr über Kinder und Jugendliche zu erfahren, die neben dem kranken Geschwister auch noch weitere gesunde Geschwister haben.

Mein Wissen über diese Thematik beschränkte sich vor dem Schreiben dieser Arbeit auf die Sicht der Erkrankten. Während dem Schreiben, habe ich nun deutlich gemerkt, wie wichtig es ist, den gesunden Geschwistern Beachtung zu schenken, sie nicht zu vergessen und sie zu unterstützen. Auch die gesunden Kinder und Jugendlichen haben Bedürfnisse, die es zu berücksichtigen gilt und es ist von großer Bedeutung, ihren normalen Alltag so weit als möglich aufrechtzuerhalten. Erlebt man eine Krebserkrankung, können einem Geschwister zur Seite stehen und helfende Wegbegleiter für diese Erfahrung sein. Doch schaut man genauer hin, so wird einem bewusst, dass auch für die Geschwister die Situation mit ihren individuellen Erfahrungen eine große Last sein kann, die sie zu bewältigen haben. Deshalb sind die gesunden Geschwister genauso auf helfende Wegbegleiter angewiesen, wie die kranken Kinder und Jugendlichen selbst.

## 8 Literaturverzeichnis

ACHILLES I. (2005): „... und um mich kümmert sich keiner!“ Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. 4. Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag

ALDERFER, M. A.; LONG, K. A.; LOWN, E. A.; MARSLAND, A. L.; OSTROWSKI, N. L.; HOCK, J. M.; ERWING, L. J. (2010): Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. In: Psycho-Oncology 19 (8). S.789-805

ALTMAYER, S. & KRÖGER, F. (2003): Theorie und Praxis der Systemischen Familienmedizin. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht

BARES, C. B. & GELMAN, S. A. (2008): Knowledge of illness during childhood: Making distinctions between cancer and colds. In: International Journal of Behavioral Development 32 (5). S. 443-450

BARRERA, M.; FLEMING, C. F.; KHAN, F. S. (2004): The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. In: Child: Care, Health and Development 30 (2). S. 103-111

BOEGER, A. & SEIFFGE-KRENKE, I. (1996): Geschwister chronisch kranker Jugendlicher: Hat die chronische Erkrankung Auswirkungen auf ihre Entwicklungsmöglichkeiten? In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 45 (10). S. 356-362

DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG (2012): Krebs – was ist das? Bösartige Tumoren im Kindesalter. Informationen für Patienten und Eltern. 1. Auflage. Bonn

DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG (2013): Krebs – was ist das? Leukämien und Lymphome im Kindesalter. Informationen für Patienten und Eltern. 2. Auflage. Bonn

DEUTSCHES KREBSFORSCHUNGSZENTRUM (DKFZ). KREBSINFORMATIONSDIENST (2013): Krebs bei Kindern und Jugendlichen. In: <http://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/weitere-tumorarten/krebs-bei-kindern.php> [23.04.2013]

DEUTSCHE KREBSHILFE E. V. (Hrsg.) (2010): Die blauen Ratgeber. Krebs bei Kindern. Antworten. Hilfen. Perspektiven. Ausgabe 11/2010. Bonn: Deutsche Krebshilfe

DI GALLO, A.; GWERDER, C.; AMSLER, F.; BÜRGIN, D. (2003): Geschwister krebskranker Kinder: Die Integration der Krankheitserfahrungen in die persönliche Lebensgeschichte. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 52 (3). S.141-155

FRICK, J. (2009): Ich mag dich – du nervst mich! Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben. 3. Auflage. Bern: Huber

HACKENBERG, W. (2008): Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. München: Reinhardt

HAMAMA, L.; RONEN, T.; RAHAV, G. (2008): Self-Control, Self-Efficacy, Role Overload, and Stress Responses among Siblings of Children with Cancer. In: Health & Social Work 33 (2). S. 121-132

HAVERMANS, T. & EISER, C. (1994): Siblings of a child with cancer. In: Child: Care, Health and Development 20 (5). S. 309-322

HENZE, G.; KLINGEBIEL, T.; SCHLEGEL P. G. (2005): Onkologie – KMT. In: Speer, C. & Gahr, M. (Hrsg.): Pädiatrie. 2. Auflage. Heidelberg: Springer Medizin Verlag. S. 787-819

HOUTZAGER, B. A.; OORT, F. J.; HOEKSTRA-WEEBERS, J. E. H. M.; CARON, H. N.; GROOTENHUIS, M. A.; LAST, B. F. (2004): Coping and Family Functioning Predict Longitudinal Psychological Adaptation of Siblings of Childhood Cancer Patients. In: Journal of Pediatric Psychology 29 (8). S. 591-605

HOUTZAGER, B. A.; GROOTENHUIS, M. A.; HOEKSTRA-WEEBERS, J. E. H. M.; LAST, B. F. (2005): One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. In: Child: Care, Health and Development 31 (1). S. 75-87

KAATSCH, P.; SPIX, C.; SCHÜZ, J. (2006): Epidemiologie, Ätiologie, Prävention. In: Gadner, H.; Gaedicke, G.; Niemeyer, C.; Ritter, J. (Hrsg.): Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Heidelberg: Springer Medizin Verlag. S. 421-435

KAATSCH, P.; SPIX, C.; KATALINIC, A.; HENTSCHEL, S. (2012): Krebs in Deutschland 2007/2008. In: Robert-Koch-Institut (Hrsg.) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg). 8. Ausgabe. Berlin

KASTEN, H. (1998): Geschwister: Vorbilder, Rivalen, Vertraute. 2. Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag

LABAY, L. & WALCO, G. (2004): Brief Report: Empathy and Psychological Adjustment in Siblings of Children with Cancer. In: Journal of Pediatric Psychology 29 (4). S. 309-314

LÄHTEENMÄKI, P. M.; SJÖBLOM, J.; KORHONEN, T.; SALMI, T. T. (2004): The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. In: Archives of Disease in Childhood 89 (11). S. 1008-1013

LOHAUS, A. & BALL, J. (2006): Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. 2. Auflage. Göttingen: Hogrefe

LOHAUS, A. (2013): Kindliche Krankheitskonzepte. In: Pinquart, M. (Hrsg): Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind: Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. Berlin: Springer. S. 17-32

LONG, K. A. & MARSLAND, A. L. (2011): Family Adjustment of Childhood Cancer: A Systematic Review. In: Clinical Child and Family Psychology Review 14 (1). S. 57-88

MURRAY, J. S. (1999): Siblings of Children With Cancer: A Review of the Literature. In: Journal of Pediatric Oncology Nursing 16 (1). S. 25-34

MURRAY, J. S. (2000): Understanding sibling adaptation to childhood cancer. In: Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 23 (1). S. 39-47

MYANT, K. A. & WILLIAMS J. M. (2005): Children's Concepts of Health and Illness: Understanding of Contagious Illnesses, Non-Contagious Illnesses and Injuries. In: Journal of Health Psychology 10 (6). S. 805-819

O'BRIEN, I.; DUFFY, A.; NICHOLL, H. (2009): Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. In: British Journal of Nursing 18 (22). S. 1358-1365

PETERMANN, F. (1997): Bewältigung der Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. In: Schwarzer, R. (Hrsg): Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch. 2. Auflage. Göttingen: Hogrefe. S. 405-429

PRCHAL, A. & LANDOLT M. A. (2009): Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. In: Psycho-Oncology 18 (12). S. 1241-1251

PRCHAL, A.; GRAF, A.; BERGSTRAESSER, E.; LANDOLT, M. A. (2012): A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. In: Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health 6 (3). S. 1-9

ROELL, W. (1996): Die Geschwister krebskranker Kinder: Eine empirisch-psychoanalytische Untersuchung über Knochenmarkspender und gesunde nichtspendende Geschwister. Bern: Lang

SARGENT, J. R.; SAHLER, O. J. Z.; ROGHMANN, K. J.; MULHERN, R. K.; BARBARIAN, O. A.; CARPENTER, P. J.; COPELAND, D. R.; DOLGIN, M. J.; ZELTZER, L. K. (1995): Siblings Adaptation To Childhood Cancer. Collaborative Study: Siblings' Perceptions Of The Cancer Experience. In: Journal of Pediatric Psychology 20 (2). S. 151-164

SCHMIDT, L. R. & FRÖHLING, H. (1998): Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen von Kindern und Jugendlichen. In: Flick, U. (Hrsg.): Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Weinheim, München: Juventa. S. 33-44

SEIFFGE-KRENKE, I. (2001): Geschwisterbeziehungen zwischen Individuation und Verbundenheit: Versuch einer Konzeptualisierung. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 50 (6). S. 421-439

SEIFFGE-KRENKE, I. (2004): Psychotherapie und Entwicklungspsychologie: Beziehungen: Herausforderungen, Ressourcen, Risiken. Heidelberg: Springer Medizin Verlag. S. 225-252

STEFFERS, G. & FEYDT-SCHMIDT, A. (2005): Pädiatrie. Prüfungswissen für Pflegeberufe. München: Elsevier, Urban & Fischer

TRAUTMANN, T. (2010): Interviews mit Kindern. Grundlagen, Techniken, Besonderheiten, Beispiele. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften



VARKULA, L. C.; RESLER, R. M.; SCHULZE, P. A.; MCCUE, K. (2010): Pre-school children's understanding of cancer: the impact of parental teaching and life experience. In: Journal of Child Health Care 14 (1). S. 24-34

WARSCHBURGER, P. & PETERMANN, F. (2000): Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. In: Petermann, F. (Hrsg.): Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und Kinderpsychotherapie. 4. Auflage. Göttingen: Hogrefe. S. 479-511

WILKINS, K. L. & WOODGATE, R. L. (2005): A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. In: Journal of Pediatric Oncology Nursing 22 (6). S. 305-319

## 9 Anhang

### 9.1 Transkription der Interviews

#### Transkriptionsregeln:

I	Interviewende Person
B	Befragte Person
(..)	kürzere Pause
(...)	längere Pause
Vielleicht-	Abbruch eines Wortes
((...))	Nichtsprachliche Handlung
@Wort	Wort lachend gesprochen
>>Text<<	Kennzeichnung Zitat
GROSSBUCHSTABEN	besonders betonte Worte

Verständnissignale des gerade nicht Sprechenden werden nicht transkribiert, Fülllaute wie z. B. „ähm“ werden hingegen angegeben.

#### 9.1.1 Interview 1 XXXXXXXXXX

Das erste Interview fand mit der 12 Jahre alten M. statt. Es wurde zu Hause in ihrem Zimmer durchgeführt. Ihr Bruder ist an Leukämie erkrankt und befand sich zum Zeitpunkt des Interviews in der Reha-Klinik.

1.	Interview 1	
1.1.	I	Also, wenn du möchtest, kannst du auch erst einmal anfangen zu erzählen, wie es dir gerade geht, was dich beschäftigt. Wenn nicht, dann stell ich dir einfach Fragen.
1.2.	B	Äh, mir geht's gut ((lacht)). (..) Und eigentlich beschäftigt mich nichts. Und ich vermisse meinen Bruder, weil er gerade in der Reha ist.
1.3.		Kurze Unterbrechung, weil die Katze miauend zur Tür herein kommt.
1.4.	I	Wie alt bist du denn?
1.5.	B	Zwölf.
1.6.	I	Und in welche Klasse gehst du?
1.7.	B	Sechste.

1.8.	I	Und in welche Schule?
1.9.	B	Hier ähm, das Gymnasium [REDACTED].
1.10.	I	Und was machst du gerne in deiner Freizeit oder was sind deine Hobbys?
1.11.	B	Hm, Trampolin springen, da steht auch eins (zeigt aus dem Fenster). Aber ich geh auch jetzt wahrscheinlich in einen Verein von Trampolin springen und dann tanz ich noch.
1.12.	I	Okay, schön. Jetzt kommen wir so bisschen auf das Thema. Wie und wann hast du von der Krankheit von deinem Bruder erfahren?
1.13.	B	Das war an einem Freitag ((lacht)). Ähm nein eigentlich war es an einem Samstag, nein ((überlegt)) nein, Freitag und Donnerstag wussten wir es aber schon, aber da war ich irgendwie so gut gelaunt und meine Mama wollt's mir da nicht erzählen und dann hab ich es halt Freitag erfahren. Und dann bin ich auch nicht in die Schule gegangen und ja.
1.14.	I	Also du hast es dann von deiner Mama erfahren?
1.15.	B	Ja.
1.16.	I	Und wie war das für dich dann?
1.17.	B	Ja, schlecht.
1.18.	I	Konntest du Fragen stellen oder wusstest du überhaupt, was die Krankheit bedeutet oder was es ist?
1.19.	B	Ne, ich konnte, ich hab irgendwie erst gedacht, dass es ein Traum ist oder so was.
1.20.	I	(...) Und hast du deiner Mama Fragen stellen können oder so?
1.21.	B	Ne, weil die ist dann auch gleich wieder ins Krankenhaus gegangen.
1.22.	I	Okay und du warst dann allein zu Hause?
1.23.	B	Äh ja, aber ich glaub meine Oma ist dann später gekommen oder irgendwie so war's dann.
1.24.	I	Okay, weißt du nicht mehr genau. Und wie lange ist das jetzt her?
1.25.	B	Oh wie lange ist das jetzt her (...).
1.26.		Mutter klopft und unterbricht dann kurz. B. fragt ihre Mama, seit wann ihr Bruder krank ist.
1.27.	M	Seit wann C. Leukämie hat? Die Erstdiagnose ist am 14.6.2012.
1.28.	I	Okay, alles klar.
1.29.		Mutter muss B. noch etwas mitteilen, verlässt dann aber wieder das Zimmer.
1.30.	I	Gut. Und was weißt du alles so über die Krankheit von deinem Bruder?
1.31.	B	((Lacht)) Ziemlich viel eigentlich. Ähm (...) dass es ganz verschiedene Arten

		gibt, weil ich hab auch ein Referat darüber gehalten. Dass äh (..), dass man daran sterben kann, wenn man's nicht behandelt, dass die Haare ausfallen, dass ja ähm eigentlich ziemlich viel.
<b>1.32.</b>	<b>I</b>	Und ist es dir auch wichtig, dass du darüber Bescheid weißt?
<b>1.33.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.34.</b>	<b>I</b>	Und du hast dich auch selber noch darüber informiert, so wie es sich anhört, wegen deinem Referat oder?
<b>1.35.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.36.</b>	<b>I</b>	Jetzt bräuchte ich noch ein paar Dinge vielleicht zu deinem Bruder. Wie alt ist denn dein Bruder?
<b>1.37.</b>	<b>B</b>	Oh, 17.
<b>1.38.</b>	<b>I</b>	Okay und seit wann er krank ist, dass haben wir ja gerade besprochen. Und wo ist dein Bruder gerade?
<b>1.39.</b>	<b>B</b>	Ähm, im Schwarzwald.
<b>1.40.</b>	<b>I</b>	In der Reha?
<b>1.41.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.42.</b>	<b>I</b>	Weißt du wie die Reha heißt?
<b>1.43.</b>	<b>B</b>	Ähm, ne (...). Der Name ist voll kompliziert irgendwie, weiß auch gerade nicht.
<b>1.44.</b>	<b>I</b>	Ist das eine Jugendreha?
<b>1.45.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.46.</b>	<b>I</b>	Katharinenhöhe?
<b>1.47.</b>	<b>B</b>	JA, genau.
<b>1.48.</b>	<b>I</b>	Ah, die Reha kenne ich. Und weißt du, wie es ihm gerade so geht.
<b>1.49.</b>	<b>B</b>	Ziemlich gut, glaub ich.
<b>1.50.</b>	<b>I</b>	Das ist doch schön. Kannst du mir mal kurz sagen, wer alles zu deiner Familie gehört?
<b>1.51.</b>		I zeichnet Familienkonstellation auf Papier mit.
<b>1.52.</b>	<b>B</b>	Also. Meine Uroma und mein Uropa die leben nicht mehr, also beide Uroma und so. Dann ähm, kommt meine Oma I. und meine andere Oma. Und mein Opa, aber die sind geschieden, aber das ist ja nicht so wichtig. Und ähm (..) also dann gibt's noch einen Opa, also der wo geschieden ist und dann gibt's noch einen, der heißt J., aber die sind nicht verheiratet, aber das ist der Freund von meiner Oma.
<b>1.53.</b>	<b>I</b>	Okay, der gehört da dazu

<b>1.54.</b>	<b>B</b>	Genau. Und ähm, dann bei meiner anderen Oma, die hat niemand mehr, da ist der Opa gestorben und dann von der Oma hab ich zwei Tanten, aber zu der einen Tante haben wir keinen Kontakt, also die musst du nicht aufschreiben. Und dann noch eine Tante, hier noch eine Tante (zeigt auf das Papier) und dann da drüben eine Tante ((lacht)). Dann ähm hier noch mein Papa, hier meine Mama (...). Aber die Familie von dem J. muss ich nicht sagen oder?
<b>1.55.</b>	<b>I</b>	Nein. Es reicht eigentlich Mama, Papa und dann hast du deinen Bruder.
<b>1.56.</b>	<b>B</b>	C., ja.
<b>1.57.</b>	<b>I</b>	Du hast aber nur einen Bruder?
<b>1.58.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.59.</b>	<b>I</b>	Und du gehörst noch dazu. Das reicht eigentlich schon. Sonst können wir nachher immer noch etwas dazu schreiben. (...) Hat sich in deinem Alltag etwas verändert, seit C. krank ist?
<b>1.60.</b>	<b>B</b>	Ähm, jetzt ist eigentlich wieder alles normal, aber halt als er krank war.
<b>1.61.</b>	<b>I</b>	Und kannst du mir auch sagen, was sich verändert hat?
<b>1.62.</b>	<b>B</b>	Also, ich war halt ganz oft allein daheim. Hab auch öfters bei einer Freundin übernachtet. Ähm (...), in der Schule habe ich mich verschlechtert. (...) Ja.
<b>1.63.</b>	<b>I</b>	Und hat sich so insgesamt in deiner Familie etwas verändert?
<b>1.64.</b>	<b>B</b>	Sie sind halt alle traurig geworden ((lacht)). Ähm (...) und also meine Oma war ganz oft hier. (...) Ja.
<b>1.65.</b>	<b>I</b>	Sonst weißt du gerade nichts mehr dazu?
<b>1.66.</b>	<b>B</b>	Ne.
<b>1.67.</b>	<b>I</b>	Und hast du zu Hause neue Aufgaben bekommen?
<b>1.68.</b>	<b>B</b>	Also, ich hab ganz oft die Küche aufgeräumt, aber das hab ich von mir selber aus gemacht. Dann hab ich manchmal, wenn mir langweilig war, gestaubsaugt irgendwo. Ähm, ich musste halt die Schlangen versorgen, die Katzen, die Ratten. Ähm gut, dass wir nicht mehr so viele Tiere haben wie früher ((beide lachen)). Ähm ja.
<b>1.69.</b>	<b>I</b>	Und war das vorher anders?
<b>1.70.</b>	<b>B</b>	Ja vorher hat halt die Schlangen immer mein, also gefüttert hab ich sie nicht, nur das Wasser gewechselt. Da hat es halt immer der C. gemacht. Und die Ratten hat auch immer der C. gemacht. Und ich hab eigentlich nur die Katzen dann gemacht.
<b>1.71.</b>	<b>I</b>	Okay, du hast dann so bisschen seine Aufgaben übernommen oder?

1.72.	B	Ja.
1.73.	I	Haben deine Eltern denn genug Zeit für dich?
1.74.	B	Hm nicht wirklich.
1.75.	I	Und war das vorher anders?
1.76.	B	Ja, da war es immer gerecht.
1.77.	I	Und ähm wie ist die Stimmung zu Hause so?
1.78.	B	Im Moment wieder gut.
1.79.	I	Und wie war sie damals?
1.80.	B	Ähm, schlecht. (...) Also sie wollten nie, also meine Eltern wollten nie, dass man es ihnen anmerkt, aber man hat es dann irgendwie doch gemerkt.
1.81.	I	Okay, das kann ich verstehen. Wie geht es denn deiner Mama?
1.82.	B	Ja, gut zurzeit.
1.83.	I	Und deinem Papa?
1.84.	B	Auch gut.
1.85.	I	Ist es jetzt nach der Therapie einfach wieder besser?
1.86.	B	Ja.
1.87.	I	Und könntest du mir jetzt auch sagen, wer in deiner Familie am besten damit klar kommt?
1.88.	B	Äh, puh, ich würd mal sagen (...) weiß nicht, vielleicht meine Cousins, aber ich weiß ja nicht, wie es bei denen daheim war.
1.89.	I	Und wenn du jetzt nur euch, also deine Mama, deinen Papa, C. und dich betrachtest?
1.90.	B	Okay, dann (...) würd ich sagen, niemand ((lacht)). Nein, weiß nicht, irgendwie (..).
1.91.	I	Oder könntest du jetzt sagen, wer am wenigsten gut damit klar kommt?
1.92.	B	Ne.
1.93.	I	Okay, das ist vielleicht auch mal so, mal so gewesen.
1.94.	B	Ja, genau.
1.95.	I	Und machst du dir irgendwelche Sorgen um deinen Bruder?
1.96.	B	Ja, dass die Krankheit wieder zurückkommt.
1.97.	I	Also im Prinzip ist er jetzt erstmal fertig mit der Therapie oder?
1.98.	B	Ja.
1.99.	I	Aber kann man schon sagen, dass er schon wieder richtig gesund ist?
1.100.	B	Hm ne.
1.101.	I	Und machst du dir Sorgen um deine Familie?

<b>1.102.</b>	<b>B</b>	Äh (...) weiß nicht (...).
<b>1.103.</b>	<b>I</b>	Okay. Und besuchst oder hast du deinen Bruder im Krankenhaus auch besucht?
<b>1.104.</b>	<b>B</b>	Ja, eigentlich jedes Wochenende.
<b>1.105.</b>	<b>I</b>	Und hast du das gerne gemacht?
<b>1.106.</b>	<b>B</b>	Ja, aber es war auch bisschen stressig, weil also es war jetzt nicht die längste Fahrt, dass war jetzt nicht das Problem. Aber wenn ich dann Arbeiten geschrieben hab, wollt ich ihn dann doch irgendwie besuchen und dann konnt ich halt nie so richtig lernen.
<b>1.107.</b>	<b>I</b>	Du hast ihn einfach lieber besucht, als zu lernen ((lacht)).
<b>1.108.</b>	<b>B</b>	Ja, das sowieso ((lacht)).
<b>1.109.</b>	<b>I</b>	Okay (...). Wie ist es für dich dann gewesen, wenn er länger im Krankenhaus war oder nicht zu Hause?
<b>1.110.</b>	<b>B</b>	Ja, schlecht (...). Also wenn er im Krankenhaus war, war's schlecht. Wenn er daheim war gut, aber dann hat er auch meistens nur gekotzt ((lacht)).
<b>1.111.</b>	<b>I</b>	((lacht)) Oh okay. Und hat sich irgendwas verändert zwischen deinem Bruder und dir? So in eurer Beziehung?
<b>1.112.</b>	<b>B</b>	Ähm (..), weiß nicht. Also früher haben wir uns nie gestritten, jetzt streiten wir uns auch nicht. Ähm, ne eigentlich nicht.
<b>1.113.</b>	<b>I</b>	Dann ist es eigentlich gleich geblieben, oder?
<b>1.114.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.115.</b>	<b>I</b>	Hast du viel Zeit so mit deinem Bruder verbracht, wenn er zu Hause war?
<b>1.116.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.117.</b>	<b>I</b>	(...) Und hast du manchmal den Eindruck gehabt, dass sich alles um C. dreht?
<b>1.118.</b>	<b>B</b>	Ja, aber dann konnt ich's halt auch wieder verstehen. (...) Weil wenn ich die Krankheit bekommen hätte, dann wär's ja auch alles um mich gegangen.
<b>1.119.</b>	<b>I</b>	Okay und ist denn oft über die Krankheit von C. gesprochen worden?
<b>1.120.</b>	<b>B</b>	Eigentlich nur ((lacht)).
<b>1.121.</b>	<b>I</b>	Okay und hat dich das auch manchmal gestört?
<b>1.122.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.123.</b>	<b>I</b>	(...) Hast du mit deinen Eltern über die Krankheit auch geredet?
<b>1.124.</b>	<b>B</b>	Ne, eigentlich nur mit so einem Psychologen.
<b>1.125.</b>	<b>I</b>	Okay und an den konntest du dich dann auch wenden, wenn du ein Problem hattest oder wenn es dir nicht so gut ging.

1.126.	B	Ja.
1.127.	I	Hat sich denn in der Beziehung zu deinen Eltern etwas verändert?
1.128.	B	Ähm (...). Also, ich glaub eher nicht, aber bei uns allen hat sich was verändert. Dass wir jetzt halt mehr zusammenhalten und so.
1.129.	I	Das hat sich also so in der ganzen Familie verändert (..). Und haben deine Eltern viel Zeit im Krankenhaus verbracht?
1.130.	B	Ja, also (...). Die Mama auf jeden Fall und wenn der Papa dann von der Arbeit kam, dann ist er ins Krankenhaus und dann ist die Mama nach Hause gekommen und so halt. Und manchmal war aber auch Oma im Krankenhaus.
1.131.	I	Dann haben sie sich auch ein bisschen abgewechselt. Und ähm wie war das für dich, wenn deine Eltern wenig zu Hause waren?
1.132.	B	Ja, halt schlecht, aber irgendjemand musste halt ja auch beim C. bleiben. Weil der konnte auch manchmal gar nicht mehr laufen, weil der hatte auch irgendwie so Nebenwirkungen. Ja das sowieso, aber dann hatte er auch noch nen PILZ auf der Lunge und ne Lungenentzündung und irgendwas mit dem Herzbeutel, irgendwie so was und dann (..) ja.
1.133.	I	Du hast das dann in so Momenten auch verstanden, wenn sie nicht so viel zu Hause waren.
1.134.	B	Ja, klar.
1.135.	I	Ja, das hatten wir glaub ich vielleicht schon, aber ich frag dich mal noch mal. Wen hast du so gefragt, wenn du irgendwas über die Krankheit oder die Behandlung wissen wolltest?
1.136.	B	Ähm (...). Ich hab die Mama gefragt und dann hat sie den Arzt gefragt ((lacht)).
1.137.	I	Okay, das ging dann über deine Mama und den Arzt.
1.138.	B	((lacht)) ja.
1.139.	I	Was weißt du denn darüber, wie gefährlich die Krankheit ist?
1.140.	B	Sehr gefährlich und wenn man sie nicht behandelt, dann stirbt man und (..) ja.
1.141.	I	Wer hat sich denn um dich so gekümmert?
1.142.	B	Meine Oma (..) mein Papa, meine Mama, halt abwechselnd und meine Freundinnen.
1.143.	I	Dann hattest du immer auch jemand, der für dich da war.
1.144.	B	Ja.



1.145.	I	War das vor der Krankheit anders?
1.146.	B	Äh (...). Ja, da waren halt alle daheim ((lacht)).
1.147.	I	Und (...) wer ist denn für dich da, wenn du etwas brauchst oder wenn du mit jemand reden willst?
1.148.	B	Also meine Mama, aber wenn die nicht da war, dann bin ich zu meiner Freundin gegangen und hab mit der geredet oder mein Papa halt.
1.149.	I	Mit deinen Freundinnen konntest also auch darüber reden und die waren für dich da.
1.150.	B	Ja.
1.151.	I	Gut. Hat sich denn in der Schule etwas verändert?
1.152.	B	Bin halt schlechter geworden (..) in Englisch. Aber ja, aber Englisch hat mir noch nie so richtig Spaß gemacht. Aber dafür bin ich besser geworden in Mathe.
1.153.	I	Auch nicht schlecht ((lacht)).
1.154.	B	Aber das liegt bei uns irgendwie in der Familie. Mein Opa ist Mathelehrer, mein Papa hat Mathe studiert.
1.155.	I	Dann hast du das in den Genen (...). Wissen deine Lehrer darüber Bescheid, über die Krankheit?
1.156.	B	Ja ja.
1.157.	I	Und deine Mitschüler?
1.158.	B	Ja, das Referat haben wir auch nur gehalten, damit die mal wissen, was das für eine Krankheit das ist.
1.159.	I	Ah, hast du das dann alleine gehalten?
1.160.	B	Ne, mit meiner Freundin hab ich das gemacht.
1.161.	I	Okay. Und kannst du dich in der Schule so gut konzentrieren?
1.162.	B	Hmm, also jetzt zurzeit wieder gut. Aber dann zum Beispiel als die OP war von meinem Bruder, die ging ja fünf Stunden oder so, dann konnte ich mich in der Schule gar nicht konzentrieren und an dem Tag haben wir ne Arbeit geschrieben. Die ist dann auch schlecht ausgefallen und (...) ja.
1.163.	I	Also je nach dem auch wie es deinem Bruder ging?
1.164.	B	Ja.
1.165.	I	Ja, deine schulischen Leistungen waren ja so und so, beides. Und hast du in der Schule oft an deinen Bruder denken müssen?
1.166.	B	Ja, doch.
1.167.	I	Wie geht's DIR überhaupt damit, dass dein Bruder krank ist?

1.168.	B	Also damals schlecht, jetzt gut.
1.169.	I	(..) Und hat dich die Situation auch belastet?
1.170.	B	Ja.
1.171.	I	Könntest du da auch sagen, was (..) was genau das war, was dich so belastet hat?
1.172.	B	Ähm, dass er halt in erster Linie krank ist und dass ich ihn nie sehe (...) und dass ich ihn vielleicht nie wieder sehe und ja.
1.173.	I	Und hast du vor irgendetwas Angst?
1.174.	B	Ähm ja, dass er vielleicht gestorben wäre fast, weil an dem Pilz wäre er auch fast und ähm (...) weiß nicht ((lacht)).
1.175.	I	Okay (..). Und ähm geht's dir so körperlich gut oder hattest du irgendwie Schmerzen oder ähm konntest nicht schlafen.
1.176.	B	Ne (...).
1.177.	I	Eigentlich nicht. Keine Symptome gehabt oder so?
1.178.	B	Ne.
1.179.	I	Und hast du dir mal um deine eigene Gesundheit Sorgen gemacht?
1.180.	B	Ne ((lacht)), ne.
1.181.	I	Und bist du manchmal traurig?
1.182.	B	Ja.
1.183.	I	War das mal oder wie ist das jetzt?
1.184.	B	Ne, jetzt nicht, aber halt war.
1.185.	I	Okay (...). Wer oder was hilft dir mit der Krankheit umzugehen? Könntest du da was sagen?
1.186.	B	Mein Bruder, wenn ich ihn lachen sehe. Und (..) meine Familie halt (..) oder auch wenn er noch Witze über sich selber macht. Zum Beispiel als er so viel kotzen musste, da ähm haben die Kinder immer vor seinem Zimmer Angst gehabt, weil der so richtig halt LAUT war ((beide lachen)) und ja, darüber hat er dann auch immer selber Witze gemacht.
1.187.	I	Okay (..). Wie ist es denn für dich, wenn dich andere Menschen auf die Krankheit angesprochen haben oder noch tun?
1.188.	B	Ich habe dann halt die Frage beantwortet (..), aber ich konnt natürlich auch nicht alle beantworten.
1.189.	I	Und wie hast du dich dabei gefühlt oder was hast du dir dabei gedacht?
1.190.	B	Ja, also ich hab mir dann halt gedacht (..). Eigentlich gar nichts ((lacht)).
1.191.	I	Oder hat es dich genervt oder war es okay für dich?

<b>1.192.</b>	<b>B</b>	War okay, weil die wussten ja auch nicht so viel darüber dann.
<b>1.193.</b>	<b>I</b>	Du hast das dann also auch gern gemacht so zu erzählen.
<b>1.194.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.195.</b>	<b>I</b>	Hast du das Gefühl so in deiner Familie benachteiligt zu werden?
<b>1.196.</b>	<b>B</b>	Ähm (...) manchmal. Aber dann hab ich's auch wieder verstanden (...) und dann noch immer, wenn mein Papa Zeit mit mir hatte, ist er auch ins Kino mit mir gegangen und so.
<b>1.197.</b>	<b>I</b>	Also, war das nicht immer so für dich?
<b>1.198.</b>	<b>B</b>	Ne.
<b>1.199.</b>	<b>I</b>	Hast du dich manchmal einsam oder allein gefühlt?
<b>1.200.</b>	<b>B</b>	Ne, eigentlich nicht.
<b>1.201.</b>	<b>I</b>	War immer jemand für dich da oder du konntest zu jemand gehen.
<b>1.202.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.203.</b>	<b>I</b>	Und worüber hast du so am meisten nachgedacht?
<b>1.204.</b>	<b>B</b>	Ähm, über meinen Bruder und (..) warum ER die Krankheit bekommen hat.
<b>1.205.</b>	<b>I</b>	(..) Könntest du dir vorstellen oder vielleicht war das auch so, dich mit anderen Kindern zu treffen, die Geschwister haben, die krank sind oder Krebs haben?
<b>1.206.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>1.207.</b>	<b>I</b>	Aber es war nicht so oder?
<b>1.208.</b>	<b>B</b>	Ne.
<b>1.209.</b>	<b>I</b>	Und ähm der Psychologe war von der Klinik oder?
<b>1.210.</b>	<b>B</b>	Ja, glaub schon.
<b>1.211.</b>	<b>I</b>	Wurdet ihr da also als Familie angesprochen?
<b>1.212.</b>	<b>B</b>	Ähm, ich weiß nicht, weil meine Mum ist irgendwann zu mir hergekommen und hat gesagt, ob ich da mal hingehen will. Dann hab ich halt gesagt, ja (..) also erst hab ich nein gesagt, aber dann hat sie gesagt, geh doch einfach mal hin und dann bin ich halt hingegangen.
<b>1.213.</b>	<b>I</b>	Und hat dir das geholfen?
<b>1.214.</b>	<b>B</b>	Hm, ja denk schon.
<b>1.215.</b>	<b>I</b>	Du bist dann auch nicht nur da hin, weil deine Mama es so wollte?
<b>1.216.</b>	<b>B</b>	Ne.
<b>1.217.</b>	<b>I</b>	Gibt's auch irgendwie was Positives oder Gutes, was du aus deinen Erfahrungen jetzt so mitnehmen könntest?

1.218.	B	Ähm (...), dass es schlimmere Sachen im Leben gibt, wie so ein Streit unter Freunden oder so (...) und vielleicht äh (...) weiß nicht.
1.219.	I	Ist okay (..). Das hast du ja auch schon gesagt, dass es auch schöne oder lustige Momente gab, wenn du im Krankenhaus warst. (..) Kannst du da noch was sagen, fällt dir da noch was ein?
1.220.	B	Ähm (...), dass wir auch manchmal ein Eis essen waren oder (...) ein schöner Moment war, wenn er gesagt hat, er hat Hunger (...).
1.221.	I	Okay, wahrscheinlich, wenn er einfach auch sonst nicht so viel gegessen hat.
1.222.	B	Er hat eigentlich drei Wochen gar nichts gegessen. Und dann ja irgendwann hat er Pizza bestellt und Salate und so.
1.223.	I	Okay. Das ist jetzt vielleicht eine schwierige Frage, aber ich probier's einfach mal. Gibt es einen Ratschlag, den du anderen Kindern geben würdest, die auch ne kranke Schwester oder Bruder haben?
1.224.	B	Dass sie ihr Lachen nicht verlieren sollen.
1.225.	I	Gut, ja das ist schön. (..) Sonst noch irgendetwas?
1.226.	B	Ne ((lacht)).
1.227.	I	Okay. Und wenn du jetzt drei Wünsche frei hättest, was würdest du dir dann wünschen?
1.228.	B	Dass mein Bruder wieder gesund ist. Ähm (...), dass meine Familie für immer gesund bleibt und (...) mit dem dritten Wunsch würde ich mir noch mal Wünsche wünschen ((beide lachen)). Und dann würde ich mir noch überlegen, was ich mir wünsche.
1.229.	I	Okay, gut (...). Das war's eigentlich schon. Oder hast du noch was zu erzählen oder so?
1.230.	B	Nö.
1.231.	I	Oder hast du Fragen an mich?
1.232.	B	Nö, eigentlich nicht.
1.233.	I	Okay, dann dank ich dir für das Interview.

### 9.1.2 Interview 2

Das Interview mit der 13 Jahre alten V. wurde in der Kinderklinik durchgeführt. Ihre nun achtjährige Schwester ist ein zweites Mal an Leukämie erkrankt, hat aber mit der Behandlung bereits abgeschlossen und befindet sich in der Nachsorge.

2.	Interview 2	
2.1.	I	Also wenn du möchtest, kannst du einfach auch anfangen und sagen, wie es dir geht und ob dich gerade irgendetwas belastet oder beschäftigt oder so.
2.2.	B	Okay, hoffentlich weiß ich Antworten ((lacht)).
2.3.	I	Wenn du keine Antwort hast, überhaupt kein Problem. Du musst auch nicht alles beantworten, wenn du was nicht beantworten willst, ist das auch okay.
2.4.	B	Ja, okay, ich versuch's so gut, wie es geht.
2.5.	I	Ja, genau (...) Wie geht's dir denn gerade überhaupt so?
2.6.	B	Eigentlich ja gut (...) weil jetzt ist ja nicht mehr so viel also bei meiner Schwester mit der Krankheit. Es ist halt ja nur noch die Niere, sonst hat sie ja so richtig Leukämie hat sie ja nicht mehr. Das hat sie ja eigentlich überstanden (..), da geht's einem ja eigentlich dann gut, dass man weiß, dass sie es eigentlich geschafft hat und dass es eigentlich gut geklappt hat.
2.7.	I	Okay, gut (..) und wie alt bist du denn eigentlich?
2.8.	B	Dreizehn.
2.9.	I	Und welche Klasse?
2.10.	B	Achte.
2.11.	I	Okay (..) und was für eine Erkrankung hatte deine Schwester? Weißt du das genau?
2.12.	B	Hm, auch Krebs, also Leukämie (..), aber genau weiß ich's auch nicht, weil das sind so viele @Fachbegriffe und so, das kann ich mir nicht merken.
2.13.	I	Okay, die genaue Bezeichnung weißt du nicht, aber es war Leukämie.
2.14.	B	Ja, das weiß ich.
2.15.	I	Und wie und wann hast du davon erfahren?
2.16.	B	Also, sie hat ja zum zweiten Mal gehabt. Das erste Mal, da war ich in der vierten Klasse. Da ging's ihr halt äh richtig schlecht, da war sie halt noch im Kindergarten und dann ist man halt zum Kinderarzt gegangen und da hat der es rausge-, dass irgendwas mit den Werten nicht stimmt, weil's ihr schon tagelang so schlapp ging und so K.o. und dann ist man halt hierher

		gekommen und dann hat man's mitbekommen. Hat man's gesagt bekommen, hat man's halt uns gesagt und dann musste man halt gleich da bleiben und dann war ich mit meinem Vater halt allein zu Hause dann.
<b>2.17.</b>	<b>I</b>	Okay und wer hat es dir dann sozusagen überbracht?
<b>2.18.</b>	<b>B</b>	Ja, also ich war ja dann dabei und dann ja (...).
<b>2.19.</b>	<b>I</b>	Ah, du hast es dann quasi gleich mit erfahren.
<b>2.20.</b>	<b>B</b>	Ja, dann haben sie's mir dann noch mal genau gesagt (...).
<b>2.21.</b>	<b>I</b>	Was es bedeutet und was es ist (...).
<b>2.22.</b>	<b>B</b>	Ja, genau.
<b>2.23.</b>	<b>I</b>	Und das war die erste (..) also beim ersten Mal?
<b>2.24.</b>	<b>B</b>	Genau und das zweite Mal ((überlegt)), das war vor einem Jahr wurde sie transplantiert, davor da war ich in der (...) ähm sechsten oder siebten Klasse war ich da. Da war sie in der ersten Klasse und dann musst sie da ja abbrechen und da ging's ihr halt auch nicht so gut und dann ist man auch hierher gekommen. Da war ich halt bei Opa und Oma und man hat gedacht, ja die ist irgendwie krank ein bisschen, aber halt nicht wieder ein Rückfall und dann hat man's halt so mitbekommen. Ja dann sind sie gekommen und haben's einem dann halt gesagt, ja (..) das war nicht gerade so toll, das zweite Mal dann.
<b>2.25.</b>	<b>I</b>	Ja, dass glaub ich (..) Und was weißt du so alles über die Krankheit und die Behandlung und so?
<b>2.26.</b>	<b>B</b>	Also, sie hat ja am Anfang Chemo bekommen, aber die hat ja dann nicht so viel gebracht und dann hat sie noch so nen speziellen Antikörper bekommen, der hat auch nichts gebracht beim zweiten Mal und dann hat man sie dann halt transplantiert und das hat dann eigentlich schon was gebracht. Aber so genau alles weiß ich nicht ((lacht)).
<b>2.27.</b>	<b>I</b>	Okay, und transplantiert (..) hat sie da dann nen Spender gehabt?
<b>2.28.</b>	<b>B</b>	Ja (..), des hab ich gemacht.
<b>2.29.</b>	<b>I</b>	ECHT! Ah du warst die Spenderin?
<b>2.30.</b>	<b>B</b>	Ja, des hab ich gemacht.
<b>2.31.</b>	<b>I</b>	Ja und wie war das für dich dann?
<b>2.32.</b>	<b>B</b>	Ja, am Anfang war es halt so aufregend, weil ich wurde davor noch nie operiert, also nur wo ich noch klein war. Aber des war schon ein tolles Gefühl, wenn man helfen kann und ja (..) ich hab ja nichts mitbekommen. Nur danach Schmerzen gehabt, aber das ging eigentlich.

<b>2.33.</b>	<b>I</b>	Und hattest du dann Angst davor oder (..)?
<b>2.34.</b>	<b>B</b>	Ja, die Nacht davor hatte ich halt Angst, was da passieren wird und ich hab ne Beruhigungstablette bekommen ((lacht)). Hat aber nichts gebracht und ja.
<b>2.35.</b>	<b>I</b>	War schon aufregend einfach.
<b>2.36.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>2.37.</b>	<b>I</b>	Okay. Und wie alt ist deine Schwester jetzt?
<b>2.38.</b>	<b>B</b>	Die ist Acht.
<b>2.39.</b>	<b>I</b>	Und genau. Letztes Jahr wurde sie transplantiert oder?
<b>2.40.</b>	<b>B</b>	Genau, das war in den Sommerferien (..) 6. August.
<b>2.41.</b>	<b>I</b>	Ah ((beide lachen)) gut. Und jetzt ist sie sonst eigentlich gerade zu Hause oder (..)?
<b>2.42.</b>	<b>B</b>	Ja, die ist zu Hause, halt manchmal muss sie hierher kommen, wegen ECP und Antikörper, genau.
<b>2.43.</b>	<b>I</b>	Aber sonst ist sie zu Hause?
<b>2.44.</b>	<b>B</b>	Ja, geht auch wieder in die Schule, zweite Klasse, macht sie auch gut, ja.
<b>2.45.</b>	<b>I</b>	(..) Wer gehört denn alles so zu deiner Familie? Also so zum engeren Kreis?
<b>2.46.</b>	<b>B</b>	Also Opa, Oma, Uroma, dann Mama, Papa ((lacht)). Ich und meine Schwester, dann ähm (..) S., T., also von meinem Papa die Cousine und ihr Mann und unsere Großcousine dann. Dann von meinem Vater wieder die Cousine und dann halt von meinem Vater der Onkel und die Frau und sonst hat man halt nicht so wie zu den engeren, mit den anderen hat man schon Kontakt, aber ist halt nicht so, dass die meine Schwester besuchen kommen oder so.
<b>2.47.</b>	<b>I</b>	Okay und ihr seid aber zu zweit, also du und deine Schwester.
<b>2.48.</b>	<b>B</b>	Ja, genau.
<b>2.49.</b>	<b>I</b>	Und hat sich denn so irgendwas so für dich verändert, in deinem Alltag?
<b>2.50.</b>	<b>B</b>	Ja, ich war oft alleine zu Hause, bin jetzt immer noch ein bisschen, aber früher war's halt (..), da hat man mich halt immer zu anderen gebracht zum Essen und so. Jetzt bleib ich halt immer zu Hause, mach mir selber was und ja, das hat sich halt verändert und manchmal hatte ich das Gefühl, ich werde vernachlässigt oder so. Das ist halt irgendwie, ja (..).
<b>2.51.</b>	<b>I</b>	Ja, klar, wenn halt sonst so niemand nach einem schaut.
<b>2.52.</b>	<b>B</b>	Genau und dann halt auch, dass sie alles bekommt und ich halt dann nicht (..) und dann naja fühlt man sich halt auch ein bisschen vernachlässigt dadurch.

<b>2.53.</b>	<b>I</b>	Ja, klar (...). Und hat sich so insgesamt für die Familie oder könntest du da sagen, dass sich was verändert hat?
<b>2.54.</b>	<b>B</b>	Hm (...). Also, für die Familie, man hat halt nicht mehr so Familienausflüge oder in Urlaub ist man nicht gegangen, sondern man war halt immer in den Ferien zu Hause oder ich war halt mit Freunden und ja.
<b>2.55.</b>	<b>I</b>	Dass man einfach nicht mehr so viel unternehmen konnte.
<b>2.56.</b>	<b>B</b>	Ja, genau. Weil manchmal war halt L. die ganze Zeit hier und dann kommt man sie halt besuchen, aber manchmal hat man dann auch gar keine Lust gehabt dazu, also ICH. Weil's einfach nicht ging, irgendwie war das so, wollt ich lieber zu Hause bleiben.
<b>2.57.</b>	<b>I</b>	Du hast sie auch einfach nicht so oft besucht?
<b>2.58.</b>	<b>B</b>	Ne, weil ich halt unter der Woche durfte ich ja nicht, wegen weil ich ja noch keine vierzehn bin und dann musst ich immer untersucht werden vom Arzt und das hat immer so lang gebraucht und dazu hatte ich keine Lust mehr.
<b>2.59.</b>	<b>I</b>	Also war das wegen Infektionsrisiko oder warum war das so?
<b>2.60.</b>	<b>B</b>	Ja, wegen Krankheiten irgendwie. Aber ich war davor immer kerngesund, aber irgendwie ja musste man's. Ja und auf der KMT war's ja noch mehr, musst ich auch noch untersucht werden und so und des war naja. Und dann bin ich halt nicht so oft mitgekommen, weil (...) wegen dem ganzen Ding, weil einmal musst ich glaub ne Stunde oder so warten und dann war's auch nicht toll. Und unter der Woche, ich hatte ja Schule und dann bringt's ja auch nichts.
<b>2.61.</b>	<b>I</b>	Wo kommt ihr denn her?
<b>2.62.</b>	<b>B</b>	Aus M.
<b>2.63.</b>	<b>I</b>	Ah ja.
<b>2.64.</b>	<b>B</b>	Des geht grad vom Fahren und so.
<b>2.65.</b>	<b>I</b>	Ja, das stimmt. Und hast du zu Hause dann so neue Aufgaben bekommen?
<b>2.66.</b>	<b>B</b>	Ja, im Haushalt helfen ((lacht)). Was man nicht so gern tut, aber das muss ich jetzt auch (...). Ja am Anfang war's halt bisschen dumm, jetzt find ich's auch noch dumm ((lacht)). Aber irgendwie mach ich's dann halt.
<b>2.67.</b>	<b>I</b>	Ja, okay. Also einfach dass du so spülen und staubsaugen, putzen.
<b>2.68.</b>	<b>B</b>	Ja, Spülmaschine, putzen jetzt nicht so. Da sieht's genau gleich aus wie vorher bei mir ((lacht)), da wird's nicht besser ((lacht)).
<b>2.69.</b>	<b>I</b>	Und ja, das haben wir ja schon so bisschen gesagt, dass es dann schwierig ist mit den Eltern. Hatten die dann auch nicht so viel Zeit für dich oder wie



		war das?
<b>2.70.</b>	<b>B</b>	Ja, die waren halt, Papa war arbeiten, Mama und L. waren dann halt hier und dann war ich halt immer bei verschiedenen oder hab was ausgemacht. Aber manchmal hatte ich gar keine Lust immer dazu, war ich halt oft alleine (...). Aber ich hab ja meine Katze, dadurch also, dann ging's eigentlich. Die war eigentlich immer für einen da und die hat man dann halt gehabt als (...) ähm wie sagt man dazu, keine Ahnung.
<b>2.71.</b>	<b>I</b>	Als Ersatz so bisschen?
<b>2.72.</b>	<b>B</b>	JA, genau. Ja und Mama war dann halt hier, die haben sich auch immer abgewechselt, war ja dann Wochenende. Aber da hat man dann auch nicht so viel gemacht. Ich war dann halt auch mal mit Freunden manchmal shoppen, da weg (...).
<b>2.73.</b>	<b>I</b>	Hast dich so bisschen abgelenkt?
<b>2.74.</b>	<b>B</b>	Ja, das schon.
<b>2.75.</b>	<b>I</b>	Und wie ist die Stimmung so zu Hause?
<b>2.76.</b>	<b>B</b>	Ja (...). Man redet eigentlich voll oft, da hat man darüber geredet und so und eigentlich kein anderes Thema manchmal und des hat dann halt schon manchmal genervt. Ja und dann war man halt oft, wenn's dann halt nicht so gut geklappt hat und dann war man auch lange hier immer, des war dann auch nicht so toll.
<b>2.77.</b>	<b>I</b>	Also dann war auch einfach daheim nicht so ne gute Stimmung?
<b>2.78.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>2.79.</b>	<b>I</b>	Wahrscheinlich auch abhängig davon, wie es deiner Schwester ging.
<b>2.80.</b>	<b>B</b>	Ja genau.
<b>2.81.</b>	<b>I</b>	Wie geht's denn deiner Mama und deinem Papa so damit?
<b>2.82.</b>	<b>B</b>	Ja (...). Papa arbeitet, geht joggen, macht das so. Und Mama, die geht dann halt immer ins Krankenhaus und war auch halt immer unter der Woche und das ist halt, das hat sie auch gesagt, es ist viel für sie, anstrengend einfach die ganze Zeit, weil Papa halt arbeiten muss. Der kann ja dann nicht unter der Woche. Ja aber jetzt geht's eigentlich, jetzt müssen sie ja nicht mehr da bleiben, sondern nur noch ähm bisschen kommen.
<b>2.83.</b>	<b>I</b>	Aber es war schon für deine Eltern einfach auch belastend.
<b>2.84.</b>	<b>B</b>	Ja, manchmal, einmal musste man sieben Wochen am Stück oder noch länger. Das war ja auch wegen der KMT musste man da so lange und dann auch wegen dem ganzen Essen, die hat ja dann fast nichts mehr gegessen

		und dann war das auch ein bisschen (...).
<b>2.85.</b>	<b>I</b>	Musste sie dann ja hier ernährt werden wahrscheinlich.
<b>2.86.</b>	<b>B</b>	Ja, immer bestimmte Sachen und so. Das hat dann halt auch aufgeregt, weil sie dann, meine Mutter immer was extra kochen musste oder so, weil ja (...).
<b>2.87.</b>	<b>I</b>	Okay und könntest du jetzt sagen, wer in deiner Familie am besten so damit klar kommt?
<b>2.88.</b>	<b>B</b>	Oh Gott (...).
<b>2.89.</b>	<b>I</b>	Oder könntest du sagen, wer am wenigsten gut damit klar kommt?
<b>2.90.</b>	<b>B</b>	Hm (...) weiß ich eigentlich gar nicht so richtig (...).
<b>2.91.</b>	<b>I</b>	Könntest du nicht sagen?
<b>2.92.</b>	<b>B</b>	Ne (...). Ne.
<b>2.93.</b>	<b>I</b>	Okay, ist in Ordnung. Und machst du dir irgendwie um irgendetwas Sorgen?
<b>2.94.</b>	<b>B</b>	Ja, am Anfang hat man halt gedacht, ja wenn sie's nicht schafft (..) und jetzt halt auch noch, weil sie hat's überstanden mit den Zellen, aber ist halt wegen der Niere, die arbeitet nicht mehr richtig und dann ist das halt, denkt man ja, wenn's dann irgendwann aus ist oder so und das ist halt auch (..) ja.
<b>2.95.</b>	<b>I</b>	Und das man einfach auch Angst hat, dass es wieder zurückkommt oder so.
<b>2.96.</b>	<b>B</b>	Ja, wo es dann halt beim ersten Mal hat man gedacht, ja sie schafft's. Sie hat's ja dann auch geschafft, aber dann beim zweiten Mal hat man gedacht, sie schafft das nicht mehr, weil das war halt beim zweiten Mal, dann hat die Chemo und so alles nicht angeschlagen und hat halt nur noch Transplantation was gebracht und jetzt hat man ja gemerkt, dass es was gebracht hat. Aber jetzt ist es halt noch mit den Nieren, also ja.
<b>2.97.</b>	<b>I</b>	Und (..) wie war das dann für dich, wenn deine Schwester oft nicht zu Hause war und im Krankenhaus war?
<b>2.98.</b>	<b>B</b>	Des war halt komisch, des war alles so ruhig. Weil sie ist eigentlich diejenige, wo alles immer so (...).
<b>2.99.</b>	<b>I</b>	So aufbrausend?
<b>2.100.</b>	<b>B</b>	JA, genau und dann war's halt so bisschen alles so ruhig und alles so naja.
<b>2.101.</b>	<b>I</b>	Okay, einfach auch blöd für dich.
<b>2.102.</b>	<b>B</b>	Ja, weil das Zimmer war dann halt auch leer und unsere Katze wollte auch immer rein in ihr Zimmer, aber durft sie nicht und das war dann halt auch schlimm für sie, also für die Katze gewesen und irgendwie war das komisch. So alles so leer im Haus, manchmal (..) und dann halt, wenn Mama oder Papa da waren, es war trotzdem noch leer. Es hat irgendwie ja was gefehlt

		und wenn sie dann halt da war, dann ging's ihr halt auch nicht so gut. Dann war sie halt eher schlapp und dann war sie halt auch nicht so wie früher. Aber das ist sie jetzt Gott sei dank wieder ((lacht)).
<b>2.103.</b>	<b>I</b>	Okay, das ist doch schön. Und hat sich so für dich und deine Schwester, also in eurer Beziehung etwas verändert?
<b>2.104.</b>	<b>B</b>	Ne.
<b>2.105.</b>	<b>I</b>	Das nicht (...). Hattet ihr vorher schon eine gute Beziehung?
<b>2.106.</b>	<b>B</b>	Ja, also ((lacht)) wir streiten immer, aber das ist ganz normal bei uns, aber wir verstehen uns eigentlich gut, ist glaub ganz gut.
<b>2.107.</b>	<b>I</b>	Und das hat sich auch nicht verändert.
<b>2.108.</b>	<b>B</b>	Ne.
<b>2.109.</b>	<b>I</b>	Oder ist es besser geworden?
<b>2.110.</b>	<b>B</b>	Naja, ich spiel ja jetzt nicht mehr so Sachen, was sie immer will ((lacht)). Aber ich versuch immer das Meiste mit ihr zu spielen. Ja, da regt sie sich halt manchmal auf, aber ((lacht)).
<b>2.111.</b>	<b>I</b>	((lacht)) okay. Und hast du denn dann viel Zeit mit ihr verbracht, wenn sie daheim war?
<b>2.112.</b>	<b>B</b>	Es ging. Weil sie war halt immer so schlapp und lag auf dem Sofa und da kann man ja nicht so viel machen, außer (...) so zu ihr hin sitzen und aber sie hat dann auch geschlafen. Ich war halt dann auch in der Schule und so, hab auch was ausgemacht, weil die ganze Zeit dann zu Hause, da hab ich gedacht, ne da mach ich lieber was aus und ja. Wenn's ihr gut ging, haben wir dann halt was gemacht, aber jetzt spielen wir das, was sie will ((lacht)).
<b>2.113.</b>	<b>I</b>	((lacht)) okay. Und das hast du ja glaub schon so bisschen gesagt, dass sich manchmal einfach alles nur so um die Krankheit gedreht hat.
<b>2.114.</b>	<b>B</b>	Ja, das stimmt. Also das Gefühl hatte ich oft, dass ich dann halt ähm so nicht mehr INTERESSANT oder so bin, dass ich nicht mehr so wichtig bin. Ja und immer über L. und L. im Mittelpunkt, L. willst du das. Bekommst dies UND das UND jenes und dann war ich halt immer so, ja und was bekomme ICH? Und ja dann war das halt auch ein bisschen, dann hat man sich so ausgegrenzt gefühlt ein bisschen (...). Dass man halt nicht mehr dazu gehört, weil was soll ich da mitreden. Ich kenn mich da nicht aus so richtig und dann (...) naja war ich halt auch oft in meinem Zimmer oben, ja.
<b>2.115.</b>	<b>I</b>	Dann hast du dich auch selbst manchmal bisschen zurückgezogen.
<b>2.116.</b>	<b>B</b>	Ja, war selber beschäftigt, (...) mit Internet ((lacht)).

<b>2.117.</b>	<b>I</b>	((lacht)) okay. Hast du denn mit deinen Eltern sonst so über die Krankheit geredet oder konntest du sie fragen, wenn du irgendetwas wissen wolltest?
<b>2.118.</b>	<b>B</b>	Ja, ich frag dann halt immer nach >>Ja was ist das und so<<. Und dann erklären sie's halt einem. Und dann am Anfang, wo's erste Mal war, hat man halt so ähm darüber geredet und so. Aber jetzt beim zweiten Mal hab ich's ja schon gewusst und ja, man redet schon bisschen darüber, aber jetzt halt nicht mehr so. Weil jetzt hat sie's ja eigentlich ja auch überwunden (..) ja.
<b>2.119.</b>	<b>I</b>	Und hat sich denn in der Beziehung zu deinen Eltern irgendwie was verändert?
<b>2.120.</b>	<b>B</b>	Ja, ich hab halt öfters gesagt, >>Dass ihr mich nicht LIEB habt und so, dass ihr mich nicht MÖGT und so<<, weil ich halt das Gefühl hatte. Aber dann haben sie halt immer gesagt, ja >>Wir lieben dich auch, aber jetzt muss es eher um L. gehen<< und so, weil sie halt krank ist (..).
<b>2.121.</b>	<b>I</b>	Ist das denn jetzt wieder besser geworden?
<b>2.122.</b>	<b>B</b>	Ja, ich streite natürlich immer mit meinen Eltern, also eher mit Mama ((lacht)). Aber irgendwie gehört das auch dazu.
<b>2.123.</b>	<b>I</b>	Okay. Und wie war das für dich so, wenn deine Eltern auch wenig zu Hause waren, wenn du oft alleine warst?
<b>2.124.</b>	<b>B</b>	Des war halt komisch. Es war so leer und man hat sich ALLEIN gefühlt, ALLEIN gelassen und ein bisschen so im Stich (...). Die Katze war da, ja aber mit der kann man nicht reden. Die schnuckelt halt zu einem hin und ja, ich hab dann halt auch viel (..) ja viel ausgemacht jetzt nicht mehr so, weil ich einfach gar keine Lust mehr dazu hatte. Und ich hab dann halt unten Fernseher geschaut, war am iPod oder so, ja (...).
<b>2.125.</b>	<b>I</b>	Hattest du denn dann immer deine Eltern so als Ansprechpartner gehabt oder gab's irgendwie noch jemand anderes?
<b>2.126.</b>	<b>B</b>	Ja, ich hab oft mit meinen Freundinnen oder so bisschen geredet. Natürlich hab ich jetzt neue Freundinnen (sie hat eine neue Klasse, da man in der achten Klasse neu gemischt wird), aber mit den Alten, also zum Beispiel L. ist ne sehr gute Freundin von mir, okay jetzt nicht mehr ganz so, wir streiten öfters und mit der hab ich halt auch oft geredet darüber und die hat auch oft gefragt, wie es geht mir und ja ein bisschen mit meinen Eltern, aber mehr mit Freundinnen. Weil die konnten das irgendwie bisschen mehr verstehen, mit denen konnte man halt mehr darüber reden.
<b>2.127.</b>	<b>I</b>	Noch mal anders einfach reden.

<b>2.128.</b>	<b>B</b>	Ja, genau.
<b>2.129.</b>	<b>I</b>	Aber so, dass ihr irgendwie psychologisch betreut wurdet oder so?
<b>2.130.</b>	<b>B</b>	Ne, das nicht.
<b>2.131.</b>	<b>I</b>	Wurdet ihr da gefragt?
<b>2.132.</b>	<b>B</b>	Das weiß ich gar nicht (...). Keine Ahnung.
<b>2.133.</b>	<b>I</b>	Okay (...). Du hast dann einfach meistens auf deine Freundinnen gestützt oder wenn du sonst so jemanden gebraucht hast, waren deine Freundinnen da.
<b>2.134.</b>	<b>B</b>	Ja, genau. Ja, wir haben ja jetzt eh neue Klassen, dann hat man eh neue Freunde. Mit denen redet man schon darüber, aber die haben das halt nicht so mitbekommen wie die Alten, wie die eine und ja dann rede ich halt immer noch mit der darüber. Oder wir saßen auch zusammen oder wenn wir was ausgemacht haben, haben wir da halt geredet oder sie hat halt versucht einen abzulenken auch. Immer andere Sachen und einen BESCHÄFTIGT, dass man nicht daran denkt.
<b>2.135.</b>	<b>I</b>	Und nicht nur darüber reden.
<b>2.136.</b>	<b>B</b>	Ja, genau. Dass ist ja auch irgendwie dumm.
<b>2.137.</b>	<b>I</b>	Hat sich in der Schule etwas verändert bei dir?
<b>2.138.</b>	<b>B</b>	Äh also, man hat den Lehrern Bescheid gesagt, dass die's wissen. Okay meine Noten sind jetzt nicht gerade so gut ((lacht)).
<b>2.139.</b>	<b>I</b>	Waren sie vorher denn besser?
<b>2.140.</b>	<b>B</b>	Ne, eigentlich nicht (...). Aber einmal hat ein Lehrer, das war in der siebten Klasse, da ist eine gestorben. Ich weiß nicht, die heißt auch L., auch von hier, aus Ö. Und dann hat halt jemand geheult, dann fängt der davon an, ja was ist Leukämie und dann hat der das halt gesagt mit meiner Schwester (...). Also das war dann so. Er hat äh davon angefangen, ich bin heulend raus gerannt, weil ich hab gedacht, ja der weiß es doch. Was will der damit. Und dann hat's halt jemand gesagt, wo es weiß und dann wusste es halt die ganze Klasse und ich war dann die GANZE Stunde draußen, weil ich keine Lust darauf hatte rein zu gehen. Und dann kam der nachher, >>Ja es tut mir Leid, er wusste es nicht<< und ich so, ja alle Lehrer wussten das von meiner Klasse. Und (...)
<b>2.141.</b>	<b>I</b>	Aber dann wussten's deine Lehrer, aber deine Mitschüler wussten's nicht?
<b>2.142.</b>	<b>B</b>	Ne, nur paar, mit denen ich halt befreundet war. Aber es wussten dann eh fast alle schon, weil ein paar es weiter erzählt haben.

<b>2.143.</b>	<b>I</b>	Aber du fandest es dann blöd, dass er dann ohne dich zu fragen, dass Thema angesprochen hat?
<b>2.144.</b>	<b>B</b>	Ja, also er hat gesagt, >>Ja er hat's vergessen, er wusste es nicht<<. Das war der Lehrer, ich glaube der hatte ein Alkoholproblem, ich weiß nicht. Ich mochte den nicht, der hat immer so gestunken. Und irgendwie hat dann T. das dann gesagt, weil sie wusste es. Dass alle das halt wissen, weil nicht das dann Fragen aufkommen, ob ich vielleicht Leukämie hab und deshalb ähm heulend raus gerannt bin. Und dann kamen halt noch mal welche hinterher und haben gefragt (..).
<b>2.145.</b>	<b>I</b>	Aber du hast das dann in der Schule nicht so an die große Glocke gehängt.
<b>2.146.</b>	<b>B</b>	Ne, des wussten dann halt nur die aus meiner Klasse und halt noch ne Freundin, die ist in ner anderen Klasse, eine Stufe unter mir. Mit denen man halt was zu tun hat (..) des wusste nicht die ganze Schule. Des wussten halt nur die, mit denen ich was zu tun hatte oder dann Eltern, die mit meinen Eltern befreundet sind, haben es dann vielleicht auch den Kindern dann gesagt.
<b>2.147.</b>	<b>I</b>	Aber es wurde jetzt sonst nicht thematisiert in deiner Klasse?
<b>2.148.</b>	<b>B</b>	Ne, gar nicht.
<b>2.149.</b>	<b>I</b>	Hättest du das denn gut gefunden, wenn das so offen thematisiert worden wäre?
<b>2.150.</b>	<b>B</b>	Ne, eigentlich wollte ich das gar nicht, dass es alle wissen. Weil ich wollte eigentlich nur, dass es die Personen wissen, mit denen ich befreundet bin oder so. Aber dann wussten es ja alle.
<b>2.151.</b>	<b>I</b>	Okay (..). Und musstest du in der Schule dann viel an deine Schwester denken?
<b>2.152.</b>	<b>B</b>	Eigentlich nicht. Schule war auch ein bisschen so wie Ablenkung und man hat ja noch so Freizeit, also Hobbys gehabt und dann hat man sich da halt abgelenkt. Und halt mittags hat man, wenn man zu Hause war, bisschen an die Schwester gedacht, wo das Zimmer leer war oder unsere Katze miauend davor stand, hat man halt wieder daran gedacht. Oder wir haben auch Facetime gemacht von Applegeräten oder geskyp't und dann hat man sie halt auch gesehen. Halt nur wenn sie Lust hatte, weil ihr ging's ja nicht immer so gut.
<b>2.153.</b>	<b>I</b>	Und konntest du dich dann in der Schule auch konzentrieren? Oder war das jetzt für dich nicht so das Problem?

<b>2.154.</b>	<b>B</b>	Ja (..) halt nur das, wo es dann raus kam. Danach war ich dann ganz weg und ich konnte mich dann eigentlich gar nicht mehr so richtig konzentrieren dann. Aber dann ging's eigentlich wieder.
<b>2.155.</b>	<b>I</b>	Okay. Und wenn du das mal so insgesamt betrachtest. Wie geht's DIR damit, dass deine Schwester krank ist oder krank war?
<b>2.156.</b>	<b>B</b>	Naja, also wie man's nimmt (..). Ja am Anfang war's halt schon ein bisschen, man war allein. Und jetzt geht's eigentlich, jetzt sind alle wieder zu Hause, halt nur mittags manchmal nicht. Und man hat sich damit abgefunden irgendwie, dass sie krank war und jetzt halt nicht mehr ist, sie hat jetzt nur noch andere Sachen, aber das ist ja nicht mehr so schlimm.
<b>2.157.</b>	<b>I</b>	Und hat dich die Situation auch belastet?
<b>2.158.</b>	<b>B</b>	Hm (...) weiß ich gar nicht.
<b>2.159.</b>	<b>I</b>	Kannst du nicht sagen?
<b>2.160.</b>	<b>B</b>	Ne.
<b>2.161.</b>	<b>I</b>	Kannst du denn irgendwie sagen, dass es eine besonders schlimme Erfahrung gab, die du gemacht hast?
<b>2.162.</b>	<b>B</b>	Ja, dass ich halt fand, dass meine Eltern mich nicht mehr mögen oder lieb haben, weil sich alles um L. gedreht hat und das war dann halt auch ein bisschen dumm.
<b>2.163.</b>	<b>I</b>	Das war so das schlimmste auch für dich.
<b>2.164.</b>	<b>B</b>	Ja, genau. Und dass man halt gedacht hat, dass sie vielleicht stirbt oder so, dass sie's nicht schafft. Und das war dann eigentlich auch schlimm. Sie hat's ja jetzt Gott seid dank geschafft, weil am Anfang hat man gedacht, sie hat die Zellen nicht angenommen von mir und das war dann halt eigentlich auch schlimm.
<b>2.165.</b>	<b>I</b>	Und du wurdest dann irgendwann gefragt oder, ob du das machen würdest?
<b>2.166.</b>	<b>B</b>	Ja, man hat beim ersten Mal hat man uns alle getestet und dann hat man rausgefunden, dass ich zu 100% passe und dann Papa und dann Mama. Die haben dann halt gesagt, wenn ich's nicht möchte, dann soll ich's nicht machen, dann wird Papa es machen. Aber die Ärzte haben gesagt, ich pass halt perfekt und dann wenn ich's mach, dann ist es gut und dann hab ich gesagt, ja ich mach's. Darauf hab ich halt auf nen Urlaub verzichtet da in den Sommerferien, aber das war eigentlich egal. Urlaub kann man immer machen, aber sozusagen ein LEBEN retten, kann man nur einmal.
<b>2.167.</b>	<b>I</b>	Ja. Also du hast das dann schon auch von dir aus entschieden.

<b>2.168.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>2.169.</b>	<b>I</b>	Okay und ähm. Ging oder geht es dir so körperlich gut? Oder hattest du Schmerzen oder konntest nicht schlafen oder so?
<b>2.170.</b>	<b>B</b>	Also manchmal halt nachts hab ich wegen meiner Schwester geheult, weil ich dann halt auch immer so traurig war. Und ja (..), Schmerzen, also nach der OP hinten, aber sonst ging's mir eigentlich gut.
<b>2.171.</b>	<b>I</b>	Und sonst war's dann aber nicht so, dass du irgendwie nächtelang wach gelegen wärst?
<b>2.172.</b>	<b>B</b>	Ne, das nicht.
<b>2.173.</b>	<b>I</b>	Machst du dir Sorgen um deine eigene Gesundheit?
<b>2.174.</b>	<b>B</b>	Hm, ne eigentlich nicht (...), ne.
<b>2.175.</b>	<b>I</b>	Okay (...). Warst du oder bist du manchmal traurig?
<b>2.176.</b>	<b>B</b>	Hm (...) wie man's nimmt ((lacht)). In so paar Sachen, also ja (...)
<b>2.177.</b>	<b>I</b>	Ich mein, das gehört vielleicht auch einfach dazu, auch wenn man sich von den Eltern nicht mehr so geliebt fühlt.
<b>2.178.</b>	<b>B</b>	Ja, da war ich dann halt schon ein bisschen traurig. Ich bin dann halt auch immer in meinem Zimmer gewesen oder so (...) ja.
<b>2.179.</b>	<b>I</b>	Hast dich dann auch bisschen zurückgezogen.
<b>2.180.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>2.181.</b>	<b>I</b>	Und wer oder was hilft dir, mit der Krankheit umzugehen?
<b>2.182.</b>	<b>B</b>	Also meine Katze war halt immer für einen da, ist sie jetzt auch noch. Die hat halt immer bei einem geschlafen und so. Und Freunde halt (...). Oder manchmal mit den Eltern geredet, aber irgendwie, die waren ja auch nicht so oft da.
<b>2.183.</b>	<b>I</b>	Also meistens die Katze und Freunde.
<b>2.184.</b>	<b>B</b>	JA ((lacht)).
<b>2.185.</b>	<b>I</b>	Wie ist es für dich, wenn dich andere Leute ansprechen auf die Krankheit?
<b>2.186.</b>	<b>B</b>	Haben sie eigentlich nicht. Eigentlich, also Familie halt, aber das ist ja was ganz anderes wie so fremde Leute, aber das haben sie nicht.
<b>2.187.</b>	<b>I</b>	Das hast du ja eigentlich schon gesagt, dass du dich einfach auch oft benachteiligt gefühlt hast oder so.
<b>2.188.</b>	<b>B</b>	Ja, dass sie dann halt mehr bekommen hat, also so hatte ICH das Gefühl. Dass sie alles bekommen hat und ich nichts.
<b>2.189.</b>	<b>I</b>	Und worüber hast du so am meisten nachgedacht?
<b>2.190.</b>	<b>B</b>	Dass sie halt nicht mehr da ist. Was wäre, wenn sie nicht da ist und da fühlt



		man sich halt auch so alleine. Ich war ja fünfeinhalb Jahre Einzelkind und das ist halt auch schon lang und dann halt dann wieder alleine sein, das (...)
<b>2.191.</b>	<b>I</b>	Wäre komisch gewesen (..)
<b>2.192.</b>	<b>B</b>	Ja, weil mit ihr ist das Haus auch immer so lebendig, alles so. Ja, weil dann wäre das halt so leer gewesen, ja.
<b>2.193.</b>	<b>I</b>	Sie gehört einfach dazu.
<b>2.194.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>2.195.</b>	<b>I</b>	Und könntest du dir vorstellen, dich mit anderen Kindern zu treffen, die auch eine kranke Schwester haben oder so?
<b>2.196.</b>	<b>B</b>	Weiß ich gar nicht (..). Hm, vielleicht schon (..).
<b>2.197.</b>	<b>I</b>	Vielleicht sich mit denen mal auszutauschen?
<b>2.198.</b>	<b>B</b>	Ja, das schon, aber (...) mehr auch nicht, irgendwie.
<b>2.199.</b>	<b>I</b>	Kannst du nicht so sagen (...). Und gibt es auch irgendwas Positives oder was Gutes, was du jetzt so aus deinen Erfahrungen so mitnimmst?
<b>2.200.</b>	<b>B</b>	Ja, dass die Eltern einen immer lieb haben. Und dass die halt versuchen für beide halt gerecht zu sein oder gerecht zu werden. Was sie ja manchmal nicht schaffen ((lacht)) und ja (..).
<b>2.201.</b>	<b>I</b>	Und dass du für dich irgendwie noch sagst, das hab ich noch gelernt oder so?
<b>2.202.</b>	<b>B</b>	Eigentlich nichts.
<b>2.203.</b>	<b>I</b>	Okay. Gab es denn auch irgendwie lustige oder schöne Momente, wenn du deine Schwester besucht hast oder so?
<b>2.204.</b>	<b>B</b>	Also, ein schöner Moment war, wo man dann halt gesehen hat, wie sie auf der KMT lag und meine Zellen bekommen hat ((lacht)). Und ein @lustiger war dann, >>Ja, ich dachte das wäre mehr Aufregung für mich<<. Weil sie hat das ja nur bekommen und für mich war das ja schon eine OP und sie dann so >>Ja, ist irgendwie ja langweilig<< ((beide lachen)). Des war eigentlich lustig.
<b>2.205.</b>	<b>I</b>	Okay und sonst gibt's noch irgendwas, was dir spontan einfällt?
<b>2.206.</b>	<b>B</b>	Nö (...), das ist so lang her ((lacht)).
<b>2.207.</b>	<b>I</b>	Gibt es nen Ratschlag, den du anderen Kindern geben könntest, die ein krankes Geschwister haben?
<b>2.208.</b>	<b>B</b>	Also, nicht denken, dass die Eltern einen nicht lieb haben, weil die haben einen immer lieb. Die sind immer für einen da, sie versuchen gerecht zu bleiben und halt auch nicht immer so @eingeschnappt sein, wie ich immer

		war. Und dann immer sagen, ja die hat das bekommen, dann will ich das und ja. Das hab ich halt auch gemacht.
<b>2.209.</b>	<b>I</b>	Okay, also du würdest denen dann auch den Rat geben, das so bisschen zu akzeptieren.
<b>2.210.</b>	<b>B</b>	Ja, dass halt sich alles mehr um sie dreht und du dann halt danach kommst sozusagen.
<b>2.211.</b>	<b>I</b>	Und wenn du jetzt drei Wünsche frei hättest, was würdest du dir dann wünschen?
<b>2.212.</b>	<b>B</b>	Oh, also (..) dass ihre Niere wieder richtig arbeitet, dass sie GAR nix mehr braucht, dass sie das Thema Krankenhaus abschließen kann. Und dass man (...), dass die anderen Kinder auch gesund werden halt (...) und ja, das eigentlich nur. Bitter, mehr fällt mir eigentlich gar nicht ein, das wär's eigentlich. Das ist so selber, ich hab irgendwie alles, finde ich. Und ich brauch eigentlich nichts ((lacht)). Doch manchmal schon ((beide lachen)).
<b>2.213.</b>	<b>I</b>	Okay und um noch mal bisschen zurückzukommen, kannst du dich noch erinnern, wie das damals war, als sie das erste Mal krank war?
<b>2.214.</b>	<b>B</b>	Das erste Mal, des war halt komisch zu sehen ähm, als sie die Haare verloren hat. Des war, des war so ein Schockmoment.
<b>2.215.</b>	<b>I</b>	Hast du es gewusst vorher, dass sie die Haare verliert?
<b>2.216.</b>	<b>B</b>	Man hat's gesagt, ich hab gedacht, ja das wird nicht so schlimm. Und halt ich wollte dann auch nicht kommen, wegen den anderen Kindern, weil das einfach (..) wie alt war ich da in der 4. Klasse (..) neun und dann war das halt so schlimm, wenn man die anderen Kinder gesehen hat und ohne HAARE und irgendwie war das so bisschen komisch. Irgendwie dachte ich halt oh Gott und ich hab Haare und dann fühlt man sich halt auch dumm, wenn man die selber hat und die anderen halt nicht. Aber jetzt kriegen sie ja danach wieder Haare.
<b>2.217.</b>	<b>I</b>	Aber damals war das schlimm für dich.
<b>2.218.</b>	<b>B</b>	Ja, das war eigentlich nicht so schön. Beim zweiten Mal wusste man das, einfach da hat man sich daran gewöhnt, aber jetzt hier noch mal hierher zu kommen und dann noch mal jemand und das war dann auch ein bisschen für mich jetzt komisch, weil meine Schwester hat Haare, die sind lang und dann ist es halt ganz anders.
<b>2.219.</b>	<b>I</b>	Und so deine Erfahrungen zu Hause oder war das dann ähnlich beim ersten Mal, wie es jetzt war?

<b>2.220.</b>	<b>B</b>	Ja, das erste Mal war halt, da war ich halt bei vielen Freunden und auch von meinen Eltern Freunden und hab da immer gegessen. Da war ich eigentlich die ganze Woche ausgeplant, sozusagen zum Essen. Und (..) jetzt war ich halt allein, weil ich größer bin und selber was zu essen mach. Ja manchmal bin ich noch irgendwo hingegangen und hab halt mittags was ausgemacht. Und dann hatte ich halt immer mittwochs Konfi Unterricht, da war ich dann auch weg oder meine Hobbys. Zweimal in der Woche Handball und das ging eigentlich. So oft, also man war halt mittags öfters allein, weil man wollte auch nicht immer was ausmachen. Man musste halt auch lernen, manchmal.
<b>2.221.</b>	<b>I</b>	Also beim ersten Mal bist du einfach noch mehr so verteilt worden.
<b>2.222.</b>	<b>B</b>	Ja, das fand ich eigentlich auch nicht immer so. Immer bei jemand anderes, das war halt auch komisch, immer so abgeschoben und das war jetzt halt beim zweiten Mal (...) da hab ich halt gesagt >>Nö ich will nicht mehr wohin<< manchmal bin ich ja noch, aber dann hab ich gesagt >>Nö ich will zu Hause bleiben<< oder Oma, Opa manchmal, des ging eigentlich ja. Und dann bin ich halt nach dem Essen heimgegangen, hab da halt noch was gemacht.
<b>2.223.</b>	<b>I</b>	Okay. Und deine Mama und dein Papa haben sich dann auch so abgewechselt.
<b>2.224.</b>	<b>B</b>	Ja, genau. Immer donnerstags getauscht und des ging dann eigentlich. Aber Mama hat dann Hausarbeit gemacht und dann haben wir ja nicht so, also sind nicht so weggegangen, also shoppen oder so (..) bin ich dann eher mit Freundinnen und ja.
<b>2.225.</b>	<b>I</b>	Und ähm hat deine Mama denn dann auch hier übernachtet?
<b>2.226.</b>	<b>B</b>	Ja, also auf der KMT haben sie sich im Elternhaus [REDACTED] ein Zimmer genommen. Und meine Schwester hatte dann halt ein Handy, hat sie immer noch. Wenn was ist, soll sie anrufen, dann wären sie gekommen. Aber wo sie dann hier so auf Station 14 war, dann haben sie dort übernachtet. War nicht gerade so bequem, aber sonst (..) ja.
<b>2.227.</b>	<b>I</b>	Also war deine Mutter meistens dann auch über Nacht hier.
<b>2.228.</b>	<b>B</b>	Ja oder mein Vater manchmal.
<b>2.229.</b>	<b>I</b>	Da kriegt man dann ja wirklich nicht mehr so viel mit von den Eltern oder?

<b>2.230.</b>	<b>B</b>	Ne, die sind eigentlich die ganze Zeit da, weil es lohnt sich eigentlich nicht nach Hause zu fahren für die. Also von der Zeit her geht's, aber dann ähm, wenn irgendwas mit der L. ist, ist es halt auch dumm dann noch ne halbe Stunde hoch zu fahren [REDACTED] Das hätte sich dann nicht gelohnt, die haben dann einfach hier übernachtet. Und dann halt auf der KMT ein Zimmer genommen, das ging eigentlich. War dann nicht so weit, konnten sie kurz mit dem Auto runterfahren.
<b>2.231.</b>	<b>I</b>	Gut. Gibt's noch irgendwas oder hast du noch irgendwelche Fragen an mich? Du kannst alles fragen, wenn dich irgendetwas interessiert.
<b>2.232.</b>	<b>B</b>	Ähm, ne eigentlich nicht.
<b>2.233.</b>	<b>I</b>	Und hast du noch irgendwas, wo du denkst, das musst du mir noch erzählen?
<b>2.234.</b>	<b>B</b>	Nö, eigentlich hab ich alles erzählt ((beide lachen)). Bin alles losgeworden.
<b>2.235.</b>	<b>I</b>	Dann bedank ich mich bei dir.
<b>2.236.</b>	<b>B</b>	Bitteschön.

### 9.1.3 Interview 3 [REDACTED]

Das dritte Interview wurde ebenfalls in der Kinderklinik durchgeführt. Gesprächspartner war der 18-jährige B. Seine Schwester ist 16 Jahre alt und an MDS (Blutkrankheit, ähnlich einer Leukämie) erkrankt.

<b>3.</b>	<b>Interview 3</b>	
<b>3.1.</b>	<b>I</b>	Also wenn du willst, kannst du einfach anfangen zu erzählen wie es dir geht und was dich beschäftigt und wenn nicht, also wenn du keinen Anfang findest, dann frag ich dich einfach.
<b>3.2.</b>	<b>B</b>	Also jetzt, im Allgemeinen oder die Sache mit S.
<b>3.3.</b>	<b>I</b>	Ja allgemein.
<b>3.4.</b>	<b>B</b>	Ja, ganz okay eigentlich. Also ähm (..), ich bin bisschen noch fertig, so körperlich, also das merk ich schon noch und ähm vor allem im Fußball, also ich spiel Fußball seit acht Jahren oder jetzt mittlerweile neun glaub ich sogar und ähm (..), dass was mich jetzt noch so beschäftigt ist dieses Körperliche und das ja (..).

<b>3.5.</b>	<b>I</b>	Okay und noch mal kurz zu deinem Alter, wie alt bist du?
<b>3.6.</b>	<b>B</b>	Ich bin 18.
<b>3.7.</b>	<b>I</b>	Okay. Und hast jetzt Abi gemacht?
<b>3.8.</b>	<b>B</b>	Ja.
<b>3.9.</b>	<b>I</b>	Und was für eine Erkrankung hat deine Schwester?
<b>3.10.</b>	<b>B</b>	Die hat MDS, dass ist so ne ganz ähm (..) irgendwas Syndrom, ne ganz seltene Krankheit, da gab es in Deutschland paar Fälle ähm ja und deshalb wurde es auch ziemlich spät erst diagnostiziert und alles.
<b>3.11.</b>	<b>I</b>	Okay. Und wie und wann hast du davon erfahren?
<b>3.12.</b>	<b>B</b>	Ähm das war so, dass (..) ich weiß noch, das war Ende November, weil da war ein Uni Infotag und ich war an der Uni und bin dann heimgekommen und da hat mir dann meine Mutter, äh hat meine Mutter einen Anruf gekriegt vom, vom Hausarzt von meiner Schwester, weil die davor schon paar Tage lang krank war und wir dachten halt ganz normal irgendwas, Magen-Darm oder so. Und die hat nen Anruf gekriegt und der hat gesagt, dass sie Leukämie hätte. Haben sie am Telefon gesagt und dass sie dann direkt da hin müssen. Und ich bin nach Hause gekommen, meine Mutter war völlig aufgelöst und hat Koffer alles gepackt und (..) also die hat sich umgedreht vor meiner Schwester, hat geweint und sich wieder umgedreht und dann aufgehört und weiter gepackt, dass sie's halt nicht sieht. Und ich w-, ich w-wusste gar, also für mich war das voll total (..) also perplex so. Ich komm nach Hause und meine Mutter rennt überall rum, meine Schwester hockt irgendwo in der Ecke und mein Vater wusste auch nicht, wo ihm der Kopf steht (..) und so hab ich des dann erfahren. Also Ende November war's da, war's halt eben Leukämie, haben sie am Anfang gesagt und dann ist direkt nach äh [REDACTED] und da haben sie dann gesagt, dass irgendwas mit dem Knochenmark nicht stimmt, aber dass es keine Leukämie ist. Weil es keine bösartigen Zellen gibt, aber dass es so was in die Richtung ist, wussten wir dann da schon.
<b>3.13.</b>	<b>I</b>	Und war das letztes Jahr im November?
<b>3.14.</b>	<b>B</b>	Ja, jetzt im November, also dann über ein halbes Jahr ist das jetzt schon her ungefähr.
<b>3.15.</b>	<b>I</b>	Also mit Leukämie konntest du wahrscheinlich schon was anfangen damals (..)
<b>3.16.</b>	<b>B</b>	Ja, Leukämie wusste ich schon, also man hat in der Schule ja was dazu

		gelernt ja.
<b>3.17.</b>	<b>I</b>	Okay und die genaue Di-, also was es letztendlich dann war, dass hat sie dann erfahren (..)
<b>3.18.</b>	<b>B</b>	Das kam erst relativ spät, also ähm (...) erst im Februar irgendwann, also wir mussten echt paar Monate warten, bis sie überhaupt erstmal rausgefunden haben, was es war. (...) Und da wusste ich dann auch natürlich nicht viel darüber, weil es eben so ne seltene Krankheit ist. Da hat man halt mal gegoogelt oder so.
<b>3.19.</b>	<b>I</b>	Okay, also du hast oder woher hast du dir Informationen geholt oder hast du deine Eltern gefragt oder selber (..)
<b>3.20.</b>	<b>B</b>	Ja, ich hab, meinen Eltern wurde das ja oft erklärt von den Ärzten hier, die hab ich dann gefragt oder ähm selber. Also meine Mutter hat oft im Internet nachgeschaut und ich hab gesagt >>Mama, schau da nicht nach<<, weil da gibt's ja alles, Sachen über wie viele geheilt werden und wie viele und so was und dann hab ich gesagt >>Mama, ich will da gar nicht nachschauen<< und da hab ich, also ich hab mir nur einmal in wikipedia überhaupt durchgelesen, was das überhaupt ist. Aber gar nicht so mit den Prognosen und so alles hab ich überhaupt nicht gemacht, nein.
<b>3.21.</b>	<b>I</b>	Okay (...). Und wie alt ist deine Schwester?
<b>3.22.</b>	<b>B</b>	Die ist, die wird jetzt 17, also die ist gerade noch 16.
<b>3.23.</b>	<b>I</b>	War also auch zur Diagnosest-.
<b>3.24.</b>	<b>B</b>	Zur Diagnose war sie 16.
<b>3.25.</b>	<b>I</b>	Und ist jetzt seit November im Prinzip krank (..).
<b>3.26.</b>	<b>B</b>	Genau, ja.
<b>3.27.</b>	<b>I</b>	Wie geht's ihr gerade so?
<b>3.28.</b>	<b>B</b>	Gerade geht's ihr wieder relativ gut, ja. Also (...) auch sie lacht immer wieder öfter, ist auch glücklich jetzt sag ich mal und ich glaub, dass, also dass schlimmste ist jetzt überstanden, kann man schon sagen.
<b>3.29.</b>	<b>I</b>	Und ist sie dann gerade auch zu Hause?
<b>3.30.</b>	<b>B</b>	Ja ja, die ist schon wieder zu Hause.
<b>3.31.</b>	<b>I</b>	Okay. Und kannst du mir mal kurz noch erzählen, wer so alles zu deiner Familie gehört?
<b>3.32.</b>	<b>B</b>	Also dass war so ähm (...). Also eigentlich ist Mama, Papa, meine Schwester und ich, also wir sind zu viert. Nur war's so, dass von Anfang an eigentlich meine Tante immer mit dabei war, also das ist äh die Schwester von

		meinem Vater. Die war auch direkt da an dem Novembertag, da Ende November, war sie auch direkt mit im [REDACTED] und so. Hat immer aufgepasst. Die hat auch bei sich daheim immer alles ähm so unter Quarantäne gestellt, dass meine Schwester auch sie besuchen kann. Weil die darf ja nicht überall hin. Und hat immer aufgepasst, hat immer Sachen für meine Schwester gebacken, war eigentlich jeden Tag eigentlich da. (...) Deshalb gehört die eigentlich auch so mit zum Team, ja.
<b>3.33.</b>	<b>I</b>	Okay. Was hat sich so in deinem Alltag verändert, seit deine Schwester krank ist?
<b>3.34.</b>	<b>B</b>	Also das, was mich am meisten irgendwie ist, was mir am meisten aufgefallen ist, dass ich oft jetzt alleine bin daheim. Also früher war's eigentlich immer so, dass ich von der Schule heimgekommen bin und immer jemand da war irgendwie, also entweder Mama oder Schwester oder Papa. Und das war (..) ist mir am meisten aufgefallen, dass ich dann voll oft auch alleine bin. Also da komm ich heim und ist niemand da und dann schreib ich >>Hey, wo seid ihr gerade<< und die ja >>wir sind [REDACTED]. zur Untersuchung<< und dann >>wir kommen irgendwann um sechse, siebene und so was. Musst jetzt alleine Essen machen<< oder so. (..) Und das hat, das hat mich am meisten bedrückt irgendwie. Aber ich hab trotzdem versucht schon trotzdem mein Alltag so normal zu leben, wie sonst halt immer. Also bin trotzdem zum Fußballverein gegangen und so alles. Und das glaub, das hab ich schon gut hingekriegt.
<b>3.35.</b>	<b>I</b>	Gut. Könntest du mir auch sagen, was sich so für die ganze Familie verändert hat?
<b>3.36.</b>	<b>B</b>	Ja also, meine Mutter ist viel ähm vorsichtiger geworden. Also auch alles was, weil ja immer alles, mit der meine Schwester in Berührung kommt, immer komplett sauber und alles sein muss, ist sie sehr viel vorsichtiger geworden. Und ich glaub auch, dass es die Familie allgemein schon belastet hat. Also, wir streiten auch jetzt öfter mal wieder, sag ich mal, also das schon so (..). Auf der einen Seite versuchen sie IHR wieder irgendwie das normale Leben wieder langsam heranzuführen, aber auf der anderen Seite belastet das schon. Also ich glaub vor allem meine Mutter, die macht das schon richtig fertig das alles und (...). Ich mein wir können ihr nicht so wirklich helfen, also wir versuchen schon dann immer mal, ich räum auch auf öfter, als ich davor gemacht hab. Also früher hab ich echt daheim eigentlich kaum was gemacht und jetzt tu ich auch öfter mal, was weiß ich,

		Spülmaschine ausräumen oder so und versuch da irgendwie zu helfen, aber weil sie eben immer alles so 100% korrekt machen muss, kann man ihr nicht wirklich viel helfen da bei den Sachen. Und deshalb, also ich glaub vor allem meine Mutter nimmt das schon richtig mit. Die hat auch also wirklich in letzter Zeit paar graue Haare mehr gekriegt, also wirkt auch älter, als sie eigentlich ist, langsam.
<b>3.37.</b>	<b>I</b>	Okay und du hast dann, also hast du von dir aus dann einfach versucht, Aufgaben so zu übernehmen oder hast auch zugewiesen bekommen?
<b>3.38.</b>	<b>B</b>	Ja, sie sagt auch oft >>Jetzt hilf doch mal<< und mein Vater sagt auch zu mir >>Komm jetzt helfen wir mal der Mama<<, weil sie eigentlich alles macht und (..) aber, ich sag mal, früher hat es mich nicht so arg interessiert so und dann hab ich gesagt >>Ja Mama macht, räumt ja auf<< und jetzt denk ich schon öfter darüber nach, dass hey, dass macht die schon fertig, also die nimmt das schon mit und ich, komm jetzt steh ich mal auf und hilf ihr mal oder frag mal, ob sie was braucht oder was weiß ich. Also ich geh jetzt auch öfter mal in die Stadt für sie einkaufen und so, wenn sie kurz was braucht (..). Versuch schon so bei paar Sachen ihr schon zu helfen.
<b>3.39.</b>	<b>I</b>	Ich mein, du bist jetzt zwar schon 18, aber hast du so das Gefühl, dass deine Eltern irgendwie zu wenig Zeit so für dich hatten oder eher nicht?
<b>3.40.</b>	<b>B</b>	Ja, es war schon so, also ähm. Ich hab das ihnen natürlich nicht gesagt, aber es war natürlich klar (..) und hat auch meine Mutter hat mir oft gesagt ja >>Es tut mir Leid, wenn das jetzt in der Zeit so ist, aber wir haben jetzt weniger Zeit für dich<<. Hab ich gesagt >>Mama, das ist kein Problem. Erstens bin ich schon 18 ähm zweitens weiß ich ja wie wichtig die Situation ist und wie wichtig es ist, dass ihr auf sie aufpasst.<< Und äh meine Cousins kamen auch oft zu mir und haben gesagt >>Hey B. jetzt ähm, deine Schwester ist jetzt in der Zeit eben wichtiger und du darfst jetzt aber nicht denken, dass deine Eltern dich irgendwie nicht mögen so<<. Also das Standard Gerede sag ich mal, was man sagt. Aber ähm, also ich hab mir das nicht so anmerken lassen, also so schlimm war's auch nicht. Ich wusste ja selber, wie schwierig es für sie ist und (...) also (..).
<b>3.41.</b>	<b>I</b>	Du hast sie dann einfach so auch verstanden schon.
<b>3.42.</b>	<b>B</b>	Ja ja klar. Also ich bin ja jetzt bisschen älter, hab das dann schon verstanden und auch ähm die Prioritäten schon richtig gesetzt ja.
<b>3.43.</b>	<b>I</b>	Und könntest du noch mal so sagen, wie es deiner Mama so geht, hast du ja so bisschen schon gesagt.



3.44.	B	Ja, bisschen schon, ja, es war (...) also (..) ich weiß nicht, meine Mutter (..) also erstmal raucht sie viel mehr als @früher, das muss ich sagen. Also die ist immer so gestresst und hat immer was zu tun und macht immer mehrere Sachen auf einmal jetzt und ich glaub die überfordert das extrem. Also ich glaub ähm, die versucht auch immer alles so eben 100% korrekt zu machen und deshalb ist es eben so schwierig für sie und ich glaub, es war zum einen schon gut, dass eben die Tante immer wieder da ist, die auch sehr arg hilft. Und wir daheim auch bisschen versuchen zu helfen, aber ähm (..) also meine Mutter macht das völlig fertig. Die ist auf jeden Fall also (..) ich glaub am meisten werde ich mich für sie freuen, wenn die Zeit jetzt überstanden ist, dass sie wieder bisschen ruhiger werden kann, aber (..) das ist jetzt so, dass sie, also das ist jetzt ihr KOMPLETTES Leben, also bei ALLEM was sie macht, muss sie immer daran denken und also das ist echt extrem geworden ja. Die schafft auch zur Zeit nicht, also sie geht ab und zu, ein-, zweimal in der Woche mal rüber, also ähm, sie schafft in der Apotheke, die ist direkt die Straße gegenüber und die hat da immer Vollzeit gearbeitet und jetzt natürlich hat sie dann aufgehört in der Zeit. Und jetzt, seitdem sie wieder daheim sind ähm, probiert sie wieder ein-, zweimal die Woche mal vorbeizuschauen, aber eigentlich ist ihr komplettes Leben jetzt nur für meine Schwester da aufzupassen, dass das wieder wird.
3.45.	I	Okay (...). Und wie macht es dein Papa so oder wie ist es für ihn?
3.46.	B	Für meinen Papa, der hat sich auch ziemlich verändert. Ähm (..) der, er lässt sich nichts anmerken, aber ich hab oft das Gefühl, dass er gar nicht weiß, was er machen soll. Also der ist echt oft so ratlos und der weiß nicht, was er tun soll. Vor allem im Krankenhaus war das so, dass er immer voll aufgelöst war und dann immer gesagt hat >>Ja komm, ich mach des, ich mach des, ich mach des<< und meine Schwester hat gesagt >>Papa, das brauch ich gar nicht, das will ich gar nicht<< und so. Er wollte, er ist eh so ein Mensch, der immer was machen muss. Also er bleibt nie ruhig sitzen, auch wenn er daheim ist und wenn er von der Arbeit kommt, dann geht er noch mal joggen oder so. Und deshalb, ich glaub für ihn war das schlimm, dass sie einfach im Krankenhaus immer nur da saßen und nix gemacht haben und er immer was machen wollte. Und er hat sich auch extrem verändert dadurch, also auch (...). Also früher, ich sag mal früher, jeder Junge ist ja, sein Papa ist ja für ihn irgendwie so und dieses Bild von meinem Papa hat sich in der Zeit echt geändert. Wo ich dann gesehen hab, wie der einfach aufgelöst da saß

		und nichts tun konnte und nicht eben nicht so der Papa, so ein Superheld ist, sondern einfach nur (..) ja.
<b>3.47.</b>	<b>I</b>	Auch mal hilflos ist.
<b>3.48.</b>	<b>B</b>	Ja, genau. So ihn zu sehen, war schon komisch auch für mich (..). Also ich hab auch (...) der hat, ich sag mal, wenn ich Mist gebaut hab, hat der gar nicht mehr so arg geschumpfen, sondern hat dann gesagt >>Ja, das liegt dann bestimmt jetzt daran<< und so was weiß ich und ich wollt eigentlich, dass er schon bisschen immer noch der so strenge Papa ist, aber war nicht mehr so.
<b>3.49.</b>	<b>I</b>	Ja, aber das war vorher anders?
<b>3.50.</b>	<b>B</b>	Ja vorher war's schon anders. Also der hat, also ich sag jetzt nicht, dass er so ein extremer Papa war, aber der hat schon ab und zu mal gesagt, wo's lang geht und so und (..) das wollt ich auch, ich will nicht sagen bisschen raus provozieren, aber ich wollt schon sehen, ob das immer noch so ist und das hat sich komplett geändert jetzt. Aber jetzt langsam, wo sie wieder gesund ist, langsam kommt's wieder ((beide lachen)).
<b>3.51.</b>	<b>I</b>	(..) Machst du dir denn selber Sorgen um irgendwas?
<b>3.52.</b>	<b>B</b>	Ne, also ich hab mir ehrlich gesagt auch wo's meine Mutter mir dann direkt am Anfang gesagt hat, dass es Leukämie ist, hab ich zuerst mal gedacht, dass ist niemals das. Also das kann nicht sein, sie hat das jetzt nicht. Und (..) ich hab mir auch irgendwie NIE Sorgen gemacht, ob das klappt oder nicht, weil wir waren ja hier ähm, also wir kommen aus E. und wir waren ja hier alle zusammen ähm, weil der Prof. erstmal äh allen gesagt hat, was, wie's genau abläuft und so. Und also ich war ja der Spender, der hat mir auch alles gesagt.
<b>3.53.</b>	<b>I</b>	Hast du, ähm hat sie Knochenmark (..)
<b>3.54.</b>	<b>B</b>	Ja ja, sie hatte eine Knochenmarktransplantation und ich war der Spender.
<b>3.55.</b>	<b>I</b>	Ah, okay.
<b>3.56.</b>	<b>B</b>	Und ähm, da muss er mir ja auch alles erklären, wie das alles genau abläuft und ich hab mir eigentlich nie Sorgen gemacht, weil er auch immer gesagt hat >>Es gibt so und so viel Prozent, dass es klappt. Und auch wenn die Transplantation klappt, kann sie immer noch irgendwelche Infektionen einholen und dann kann's immer noch Probleme geben<< und an so was hab ich aber nie gedacht. Also ähm (..) meine Mutter hat sich da auch wieder komplett voll viel Sorgen gemacht und hat gesagt >>Ja, auch wenn's

		jetzt klappt, dann müssen wir trotzdem aufpassen wegen Infektionen und so was<< und ich hatte immer so ein Gefühl, das wird schon, das kriegen wir hin.
<b>3.57.</b>	<b>I</b>	Positiv gestimmt.
<b>3.58.</b>	<b>B</b>	Ja ja.
<b>3.59.</b>	<b>I</b>	Und hast du dir so allgemein Sorgen um die Familie gemacht?
<b>3.60.</b>	<b>B</b>	(..) Ne, das nicht wirklich. Also ich wusste das schon, dass das bisschen schon unsere Familie verändert, wie ich auch vorhin gesagt hab, dass bisschen stressiger wird. Aber (..) also dadurch, dass ich von selbst wusste, okay wir kriegen das hin mit der Krankheit, wusste ich eigentlich auch, dass es danach jetzt wieder eigentlich gut sein wird und deshalb hab ich mir um die Familie eigentlich keine Sorgen gemacht.
<b>3.61.</b>	<b>I</b>	Okay (..). Hat sich so die Beziehung zu deiner Schwester verändert?
<b>3.62.</b>	<b>B</b>	Ja, schon. Also vor allem dadurch, dass ich auch der Spender war, hat sie auch ähm (..) die hat auch immer erzählt, dass ich ihr Retter jetzt bin und so und ihr Superheld und so was. Und ich hab das aber so eigentlich gar nicht so arg gesehen, also für mich war das eigentlich selbstverständlich. Wo die ähm, also bevor es schon diagnostiziert wurde, wurde die Familie typisiert und da haben sie gesagt, wenn's nötig sein sollte, dann passt der Bruder. Und ab da war's eigentlich schon so, dass das Verhältnis irgendwie anders war und das war auch so, dass ähm, wo die hier waren, also meine Schwester lag ja hier und meine Eltern waren hier im Elternhaus und ich war alleine daheim ■■■ Und ich konnte halt eben nur zwei-, dreimal die Woche irgendwie vorbeikommen, weil das ist ja schon ziemlich weit und damals war ich ja noch nicht 18 und hatte noch keinen Führerschein. Und wo ich dann, auch wenn ich nur in der Woche einmal komm, hat die sich so extrem gefreut und meine Mutter hat mir dann immer geschrieben >>Pass auf, die ist gerade schlecht drauf.<< und dann hab ich gesagt >>Das krieg ich schon hin.<< ((beide lachen)) und bin dann reingekommen und dann war sie wieder glücklich und saß alleine mit ihr und hab dann die ganze Zeit geredet und so und dann hab ich gesagt >>Ja stört's dich eigentlich<< und die so >>Ne ne, red weiter<< ((beide lachen)).
<b>3.63.</b>	<b>I</b>	Also es ist fast noch enger geworden.
<b>3.64.</b>	<b>B</b>	Ja ja. Ja ich würd schon sagen, dass es besser geworden ist das Verhältnis.
<b>3.65.</b>	<b>I</b>	Und hast du, wenn sie zu Hause war, irgendwie viel Zeit mit ihr so dann verbracht?

<b>3.66.</b>	<b>B</b>	Ja ne, des ist ja so, sie ist ja den ganzen Tag daheim. Sie geht ja auch nicht mehr zur Schule, also jetzt langsam hat sie wieder angefangen, aber eigentlich nicht. Und ich hab eigentlich auch einen vollen Plan immer, also vor allem weil das jetzt die Abi Zeit war, war's ja noch mal bisschen schwieriger. Da war ich ziemlich lang in der Schule und bin heimgekommen und hab dann gelernt oder ins Training. Und deshalb hab ich nicht viel Zeit mit ihr verbracht und das ist auch meiner Mutter aufgefallen. Die hat auch dann gesagt >>Hey jetzt komm, setz dich doch mal zu ihr und rede bisschen mit ihr<< und dann hab ich gesagt >>Ja, ich hab keine Zeit, ich muss weiter<< und dann hat sie gesagt >>Ja, du nimmst dir für andere Sachen Zeit, aber für sie nicht<< und so hab ich gesagt >>Das stimmt doch gar nicht. Ich bin trotzdem noch immer da<< und ähm (...). Ich glaub auch, dass es wie gesagt eben sogar besser geworden ist und dass wir uns jetzt besser verstehen sogar, als davor. Und dass hab ich schon so gemerkt, deshalb ich denk schon (..), dass ich viel Zeit mit ihr verbring und genug, deshalb (..).
<b>3.67.</b>	<b>I</b>	Hast du so das Gefühl gehabt, also vermutlich schon, so wie du das geschildert hast, dass sich alles nur darum gedreht hat?
<b>3.68.</b>	<b>B</b>	Also auf jeden Fall, ja. Bei uns in der Familie auf jeden Fall, weil eigentlich IMMER alles darum ging. Dass sie, also wenn jemand zu uns heimgekommen ist, dann erstmal ja eh du musst jetzt Hände waschen, dann desinfizieren und dann kurz warten und dann darfst ihr erst hallo sagen und so was. Also das war, unser ganzes Leben eigentlich hat sich nur noch darum gedreht jetzt. Und zum einen war's gut, dass sie dann alle hier waren, in der Zeit in der meine Schwester behandelt wurde, da war ich dann alleine daheim und konnte wenigstens bisschen was für's Abi machen und so was. Weil das war ja auch für mich eine ko- eine schwere Zeit, sag ich mal. Aber (..) es war schon so, dass unser komplettes Leben eigentlich jetzt darauf fixiert war.
<b>3.69.</b>	<b>I</b>	Okay (..). Hast du, mit wem hast du so darüber gesprochen. Hast du mit deinen Eltern darüber geredet oder eher mit Freunden?
<b>3.70.</b>	<b>B</b>	Ne, mit Eltern ähm ziemlich wenig. Also ich hab auch, meine Mutter hat auch oft bemängelt jetzt sag ich mal, dass ich nicht frag, was denn jetzt genau, wie hoch der Stand von ihren Leukozyten ist und was weiß ich und wieso ich nicht mit ihr darüber rede und so. Aber ich hab ähm also in der Schule zwei, drei Freunde gehabt, mit denen ich ziemlich viel darüber geredet hab und die haben mich auch immer wieder gefragt >>Ja, wie sieht's aus mit deiner

		Schwester, wie geht's<< und so was. Und haben wir immer wieder darüber geredet. Aber ich wollt auch nicht mit vielen Menschen darüber reden. Also ich find, wenn man, also wenn man das jemandem erzählt, also wenn ich jetzt zu meinem Kumpel sag >>Hey, meine Schwester ist schwer krank, hat Leukämie, MDS, was weiß ich<<. Dann weiß DER ja sicher, dann weiß er ja auch nicht, wie er sich fühlen soll und wie er mit dir umgehen soll sag ich mal. Und ich bin jetzt nicht so der, der dann von jedem so >>Ohhh<< eine Runde Mitleid wollte. Und deshalb hab ich mit zwei, drei engen Freunden darüber geredet und natürlich wusste der Rest der Familie, also wir haben ne große Familie. Mein Vater hat äh sechs Geschwister und paar Cousins und so. Natürlich hat man auch mal mit denen darüber geredet, aber eigentlich also nur mit den zwei, drei Leuten von der Schule so richtig wirklich.
<b>3.71.</b>	<b>I</b>	(..) Hat sich für dich in der Schule, hast du dich in der Schule verändert oder haben sich deine Leistungen verändert?
<b>3.72.</b>	<b>B</b>	Nein, nein. Das ging eigentlich. Also ähm (..) zu der Zeit, wo ich hier operiert wurde, hab ich eine Klausur verpasst. Aber hab das mit dem Lehrer auch geklärt, weil ich mich gut mit den Lehrern versteh eigentlich und ähm hab das ihm erklärt. Und ähm dann hat das auch gepasst. Und sonst hab ich auch also alle Klausuren mitgeschrieben und auch so wie sonst hingekriegt, ja.
<b>3.73.</b>	<b>I</b>	Und dann, also wussten's deine Lehrer, hast du das ihnen gesagt oder (..)?
<b>3.74.</b>	<b>B</b>	Ne, ich hab nur ähm, also ich hab am Anfang nur mit meinem Rektor darüber geredet, weil ich eben für die Tage, die ich hier war, eben diese Beurlaubung da gebraucht hab. Und da hab ich das auch mit ihm abgeklärt, wie es ist, weil ich fast noch ne zweite Klausur auch noch verpasst hätte und das wäre dann bisschen, also in den Hauptfächern und kurz vorm Abi und so was (..). Und dann hab ich das nur mit ihm geredet, aber ich glaub, er hat es dann weiter erzählt. Also er hat ähm (..) die Konrektorin wusste dann auch Bescheid, dann hab ich mit dem Lehrer geredet, bei dem ich die Arbeit verpasst hab. Und jetzt irgendwie mittlerweile wissen's eigentlich viele. Also mittlerweile hat mich auch ne andere Lehrerin darauf angesprochen, der ich's gar nicht erzählt hab. Also wahrscheinlich hat sich das dann schon bisschen rumgesprochen ja.
<b>3.75.</b>	<b>I</b>	Es wurde aber nicht thematisiert irgendwie in der Klasse noch oder so was?
<b>3.76.</b>	<b>B</b>	Ähm (..). Doch in Bio haben wir einmal darüber geredet, weil ähm mein

		Lehrer (..), also wir hatten gerade Immunbiologie zu der Zeit. Und da hat mein Lehrer gesagt >>Das ist eigentlich ein sehr interessantes Thema und so. Willst du darüber reden?<<. Und dann hab ich gesagt >>Joa, also kann ich mal bisschen erklären und so<<. Also ich sag mal jetzt nur die biologische Schiene, also nicht wirklich das Problem, wie es so ist. Sondern nur ähm über die Krankheit und was man da macht und so und (..) also kurz so für den Unterricht sag ich mal, hat das schon was gebracht, aber nicht so wirklich darüber, so das Problem thematisiert, ne eigentlich nicht.
<b>3.77.</b>	<b>I</b>	Also du hast dann deine eigenen Gedanken, Probleme oder so dann nicht irgendwie mit in die Schule genommen oder konntest dich da dann trotzdem konzentrieren?
<b>3.78.</b>	<b>B</b>	Ja, schon. Also natürlich hat man immer im Hintergedanken so >>Was macht sie gerade, wie geht's ihr gerade, wie ist es so<<. Vor allem jetzt also (..) ähm in der Zeit, in der sie hier war, haben wir eigentlich immer jeden Tag mitgekriegt, wie die Daten so sind und so was. Und da hat man schon immer mal dran gedacht. Aber seitdem sie wieder daheim ist, ähm (..) ich sag mal, hat's mich nicht mehr interessiert, aber ich dachte so >>Okay, jetzt ist sie wieder daheim, jetzt ist es vorbei.<< Und da hab ich nicht mehr so oft dran gedacht. Deshalb war ich eigentlich schon, also in der Schule eigentlich immer komplett konzentriert eigentlich.
<b>3.79.</b>	<b>I</b>	Und wie geht's dir überhaupt so damit, dass deine Schwester krank ist?
<b>3.80.</b>	<b>B</b>	Ja, das war schon (..). Also ich hatte am Anfang viele Fragezeichen so >>Wo kommt das her? Was ist das überhaupt? Wieso jetzt sie, die ist ja eigentlich gar nicht<< (..). Und also es war schon KOMISCH so, das so in der eigenen Familie mitzukriegen. Irgendwie das auch uns viele immer angerufen haben >>Hey, wie geht's. Und was macht ihr?<< und ähm das war auch so in der Zeit, in der sie hier waren, haben mich dann immer die Leute angerufen ja >>Wie geht's grad deiner Schwester?<< und so. Und ich hab gesagt >>Ja, ich kann auch nur des und des sagen. Ich bin auch hier daheim, ich weiß auch nicht viel mehr<<. Zwischenzeitlich hab ich sogar glaub die Telefone ausgesteckt, weil ich einfach nicht mehr mit den Leuten reden wollte. Und (...) also es war schon so ein komisches Gefühl (..). Und dadurch dass ich jetzt noch mit im Spiel war sag ich mal, von der, nach der, mit der OP (..), war's auch für mich schon noch mal was anderes. Also ich hab da bei der OP, ich weiß nicht wie viele Zellen, aber eineinhalb Liter Blut mit raus. Und das hat mich schon ziemlich mitgenommen. Und deshalb

		ging's mir auch, also auf der einen Seite natürlich macht man alles eben für die Schwester, dass sie wieder gesund wird. Aber auf der Seite, war's auch schon für mich schon also auch anstrengend. (...) Also mir ging's nicht immer topp so in der Zeit ((lacht)).
<b>3.81.</b>	<b>I</b>	Ja, also dich hat die Situation einfach auch irgendwann belastet.
<b>3.82.</b>	<b>B</b>	Ja, schon mitgenommen, ja schon belastet.
<b>3.83.</b>	<b>I</b>	Und könntest du irgendwie sagen, dass es eine besonders schlimme Erfahrung gab?
<b>3.84.</b>	<b>B</b>	(...) Ne besonders schlimme (...). Ja, also, wie gesagt, es war der erste Tag, der für mich KOMPLETT also (..) ich weiß noch genau. Sie hat, meine Mutter hat auf einen Zettel Leukämie geschrieben und mich dann mit in ein Hinterzimmer genommen und mir den Zettel gezeigt, weil sie das vor meiner Schwester nicht aussprechen wollte. Und das war, also de- der (..) erste Tag war komplett (..) ich weiß nicht, also komp- und ich bin dann auch daheim geblieben, weil die sofort losfahren mussten. Und dann waren die im O-hospital und ich bin dann abends nachgekommen und durfte nicht in die Station rein. Weil in die Station, wo die krebsskranken Kinder sind, dürfen immer nur ein, zwei Familienmitglieder irgendwie rein. Und ich saß dann einfach draußen auf der TREPPE und hab gewartet und wusste nicht so genau was los ist. Also ich würd schon sagen, dass (..) der erste Tag so, wo wir das alles so mitgekriegt haben, dass das der eigentlich der schlimmste war, ja.
<b>3.85.</b>	<b>I</b>	Und wie war's dann, wie hat man's deiner Schwester dann irgendwie beigebracht oder erklärt?
<b>3.86.</b>	<b>B</b>	Ähm, also. Ich wusste nicht, ob sie's schon wusste, deshalb, des war mein Problem. Also ich, wie gesagt, ich bin da heim gekommen und meine Schw-, meine Mutter hat's mir ja in einem Hinterzimmer auf einem Zettel gezeigt. Deshalb dachte ich, sie weiß es noch nicht. (...) Und dann, aber irgendwie hab ich gedacht, okay, die fahren jetzt ins Krankenhaus, also irgendwie muss sie ja irgendwas Bescheid wissen. Und ich wollte aber nicht FRAGEN >>Mama, was habt ihr IHR jetzt gesagt, was sie hat?<< weil du kannst ja ihr nicht sagen, Leukämie. Und deshalb, also ich wusste nicht, was sie wusste und deshalb (..) abends im Krankenhaus hab ich dann mitgekriegt, dass sie, weil sie, da kam dann der Professor, hat auch mit ihr geredet, dass das nicht Leukämie ist, aber so was in die Richtung. Und dass sie's da erfahren hat, wusste ich dann. Aber den kompletten Tag über wusste ich echt nicht, wie,

		was meine Schwester weiß und was ich weiß und deshalb wollte ich auch nicht fragen und irgendwie mit ihr darüber reden, deshalb. Also das war schon auch ein bisschen komisch am Anfang.
<b>3.87.</b>	<b>I</b>	Ja, das glaub ich. Und hast du irgendwie vor irgendwas Angst gehabt oder so?
<b>3.88.</b>	<b>B</b>	Also ich ehrlich gesagt nicht. Also ich (..) ähm. Uns wurde ja immer ellenlang die ganzen Risiken alles erklärt und so was. Und an mir ging das eigentlich so vorbei ohne Probleme, also ich wusste, dass das wieder wird. Und ich hab da gar nicht drüber nachgedacht, dass (..) also da gibt's ja tausend Möglichkeiten, wo was schief gehen kann irgendwie. Die Transplantation klappt nicht, die, die Chemo klappt nicht, des klappt nicht, des klappt nicht. Aber an so was hab ich eigentlich nie gedacht und deshalb (...) war schon (..).
<b>3.89.</b>	<b>I</b>	Okay. Und ja wie's dir so körperlich geht, auch jetzt vielleicht nach der Transplantation?
<b>3.90.</b>	<b>B</b>	Ja, also die, am Anfang war's richtig schlimm. Ich hab auch ähm (..) Eisentabletten gekriegt, dass mein Blut sich wieder anregt. Aber wie gesagt, weil (..) also man spendet ja normal nen halben Liter Blut, wenn man Blut spendet und bei mir waren es eineinhalb Liter. Dann nimmt das einen schon mit. Also ähm (..) ich bin auch, meine Cousine hat auch ein VIDEO gemacht, wo ich ähm hier vorm Krankenhaus ähm runter ins Elternhaus bin, um da zu schlafen und mich auszuruhen. Und ich red da nur Müll in dem Video und kann gar nicht richtig geradeaus laufen und so. Dann hab ich gedacht, ja das war's ((lacht)), ist schon bisschen komisch. Also direkt danach war's schon richtig schlimm. Und dann hab ich eben ähm so Eisentabletten gekriegt, dass mein Blut sich wieder anregt und Schritt für Schritt ging's wieder. Aber (..) ich merk's jetzt immer noch, dass ich, also vor allem im Fußball, vor allem weil ich das immer mach. Also ich geh dreimal in der Woche oder viermal in der Woche zum Fußball. Und weil es eben so ein wichtiger Teil ist, da merkt man es dann auch schon richtig. Also wenn ich nur das bisschen nebenher machen würde, würde ich's wahrscheinlich nicht so arg merken. Aber weil ich das eben so oft mach, merk ich schon richtig, dass es, also ich hab früher 90 Minuten locker durchgespielt und jetzt muss mein Trainer mich nach einer Halbzeit auswechseln, weil ich einfach nicht mehr kann, weil ja. Und (..) aber sonst, ja (..) wir wohnen im zweiten Stock, also beim Treppen steigen merk ich's auch noch, dass dann oben irgendwie



		die Puste weg bleibt. Aber sonst (...), sonst war's eigentlich okay.
<b>3.91.</b>	<b>I</b>	Und wie lang ist das jetzt her?
<b>3.92.</b>	<b>B</b>	Die OP war am äh 6. März. Also was sind das jetzt, drei Monate oder (..) vier Monate fast.
<b>3.93.</b>	<b>I</b>	Dann braucht das schon ganz schön lang, bis das sich so (..) erholt.
<b>3.94.</b>	<b>B</b>	Ja, das haben die gesagt, bei manchen geht's schneller, bei manchen dauert's länger und also ich weiß jetzt nicht genau. Ich war jetzt auch beim ähm bei meinem Hausarzt wieder Blut abnehmen und jetzt wart ich mal auf die Ergebnisse, also wie das sich entwickelt hat, weiß ich selber noch nicht. Also die ähm Eisentabletten sind jetzt durch und ich weiß nicht, ob ich noch mal welche krieg oder ob, also (...). Das muss man mal schauen jetzt.
<b>3.95.</b>	<b>I</b>	Okay. Und so, könntest du sagen, dass du manchmal traurig warst oder so?
<b>3.96.</b>	<b>B</b>	Ja, schon. Also vor allem wo ich dann alleine daheim war, dachte ich so hey, das ist jetzt schon, also (..) man kommt da mit der Situation nicht so ganz klar so. Wenn man immer gewohnt ist, dass jemand da ist und wenn man dann alleine daheim ist und dann nicht so weiß, wie es wirklich ist.
<b>3.97.</b>	<b>I</b>	Sich so bisschen einsam auch gefühlt.
<b>3.98.</b>	<b>B</b>	Ja, schon, auch schon einsam ja. Würd ich schon sagen. Also in der Zeit, in der meine Eltern und meine Schwester hier waren, ist, war mein Cousin bei mir und dann waren wir eben zu zweit daheim. Da ging das schon. Mit dem hab ich mich auch ziemlich gut verstanden. Also das Verhältnis zu ihm ist auch besser geworden in der Zeit. (..) Und, aber sonst war's schon mal komisch, also auch jetzt, wenn sie immer mal wieder hierher kommen müssen. Die kommen (..) bis, bis letzte Woche mussten sie in der Woche zweimal kommen und jetzt kommen sie die Woche nur noch einmal, also weil's langsam besser wird. Aber da ist es auch schon so, schon bisschen (..) einsam, wenn man daheim ist und das macht einen dann schon traurig auch. Aber ähm ich hab das vor allem meinen Eltern gegenüber nicht anmerken lassen und auch meiner Schwester gegenüber nicht und hab mir auch glaub ich selber nicht so arg, so daran gedacht, dass es so ist. Also ich hab's dann selber einfach runtergeschluckt und dann (...).
<b>3.99.</b>	<b>I</b>	Okay. Aber wurde irgendwie mal von der Klinik irgendwie psychologisch Betreuung irgendwas angeboten?
<b>3.100.</b>	<b>B</b>	Ja, wo wir mal hier waren, am ersten Tag glaub, war ne Psychologin da, die auch gesagt hat, dass sie auch mit mir mal reden will und so was machen

		will. Aber ich hab das eigentlich nicht gebraucht. Also ich bin damit ganz gut klar gekommen. Meine Schwester hatte das natürlich öfters, vor allem wegen, also für sie war das Schlimmste, dass sie bei der Chemo halt ihre Haare verloren hat, weil sie ziemlich lange Haare hatte (...). Und da wurde oft, da hat sie oft mit einer Psychologin bisschen was gemacht, aber für mich eigentlich nicht. Also ich hab das eigentlich nicht gebraucht.
<b>3.101.</b>	<b>I</b>	Und (...) wie war es für dich so oder wie ist es für dich, wenn dich andere Leute darauf angesprochen haben?
<b>3.102.</b>	<b>B</b>	Ja, also zum einen will man schon, wenn von der Familie jemand angerufen hat, will man denen das schon erklären. Weil ich denk auch für den Rest der Großfamilie sag ich mal, war das ja auch ziemlich schlimm. So was, dass irgendwie die Nichte oder die Cousine so was erlebt und da will man schon irgendwie denen das ganz gut erklären und sagen, ja so und so sieht's aus. Aber irgendwann hatte ich dann auch keine Lust mehr, deshalb wie gesagt, hab ich auch ähm die Telefone ausgesteckt. Und weil, also wenn man selber immer wieder das immer wieder erklären muss, ich hab echt, also an einem Tag drei-, viermal wurde ich angerufen und da hab ich immer genau das gleiche wieder gesagt >>Ihre Leukozyten sind so, ihre Ding sind so. Sie ist gerade im Krankenhaus und bald wird's besser und in zwei Wochen darf sie wieder heim<< so. Und immer wieder das gleiche von vorne und da hat man auch irgendwann keine Lust mehr, so das so (...) so oberflächlich zu machen, sag ich mal. Also mit den zwei, drei engen Freunden von der Schule hab ich schon auch gerne mal darüber geredet, weil die sich auch interessiert haben und denen hab ich das auch genau erklärt und wie es alles abläuft und so. Aber wenn man immer nur sagt, ja >>Sie sieht gerade so und so aus. Es geht ihr ganz gut. Sie kommt in zwei Wochen wieder.<<. Dann hat man irgendwann keine Lust mehr wirklich. Vor allem auch, wenn man das immer wieder macht und immer wieder daran erinnert wird und dann also irgendwie, wenn ich, keine Ahnung, mal Fernsehen geschaut hab und nebenher haben dann fünf Leute angerufen, dann hatte ich irgendwann keine Lust mehr und dann (...). Da will man sich irgendwie nicht selber damit beschäftigen so, weil wenn man das immer wieder erklärt, dann denkt man ja immer wieder darüber nach, sag ich mal. Und da hatte ich überhaupt keine Lust darauf, deshalb (...).
<b>3.103.</b>	<b>I</b>	Du wolltest auch so bisschen mal abschalten (...).
<b>3.104.</b>	<b>B</b>	Ja, genau, genau. Das war mir schon wichtig.

<b>3.105.</b>	<b>I</b>	Und dadurch, dass du meistens derjenige warst, der daheim war, musstest du das im Prinzip übernehmen.
<b>3.106.</b>	<b>B</b>	Ja, genau. Ich war, ich war der Ansprechpartner eigentlich. Weil ähm hier durften sie sie ja nicht besuchen und meine Eltern waren ja auch hier mit ihr im Zimmer und hatten kaum Empfang und haben, sind eigentlich nie ans Telefon gegangen. Und deshalb war ich eigentlich immer der Ansprechpartner, also ich hab daheim immer das geklärt und (...) ja das war schon irgendwie bisschen (..), das war schon ne dumme Situation, würd ich schon sagen. Dass man da irgendwie der ist, der die Auskunft gibt und so, obwohl man selber nicht genau Bescheid weiß, wie's aussieht und so was (..).
<b>3.107.</b>	<b>I</b>	Und waren dann deine Eltern, waren die immer beide hier oder hat dein Papa gearbeitet oder wie (..)?
<b>3.108.</b>	<b>B</b>	Ne, die waren beide hier. Also zuerst war's so. Ich weiß gar nicht genau wie lang sie hier waren. Also paar Wochen war die Behandlung hier. Ähm zuerst war's so, dass mein Vater eigentlich nur ne Woche mit wollte und dann wieder heim [REDACTED] kommen, um zu arbeiten. Und dann hat er mich aber nach einer Woche angerufen und hat gesagt >>Hey, ähm ich kann jetzt nicht arbeiten, ich hab eh keinen Kopf dafür und ich denk hier brauchen die mich mehr.<< Der hat halt hier immer mal wieder irgendwelche Einkäufe gemacht oder so. Also ich denk schon, dass er hier denen helfen konnte bisschen. Hat gesagt >>Die hier brauchen mich mehr als daheim, deshalb bleib ich noch länger.<< Ich hab gesagt >>Ja, für mich ist das kein Problem.<<. Ich war da daheim mit meinem Cousin und da (..). Und deshalb waren die dann, also am Ende ist er auch die komplette Zeit hier geblieben, mit meiner Mutter, die zu zweit im Elternhaus und meine Schwester hier. (..) Und ich glaub, ich weiß gar nicht, ich glaub das waren zwei, drei Monate oder so. Genau weiß ich's nicht. Also (..) wie gesagt, 6. März war die OP, die waren schon zwei Wochen davor da und (...) im April irgendwann kamen sie heim. Also ja, so zwei, drei Monate waren sie hier und ich alleine daheim.
<b>3.109.</b>	<b>I</b>	Dann ist das ja schon, dann waren sie ja ganz schön (..).
<b>3.110.</b>	<b>B</b>	Ja, ist schon.
<b>3.111.</b>	<b>I</b>	Wie hast du's dann gemacht, mit deine Schwester besuchen?
<b>3.112.</b>	<b>B</b>	Ähm, also ist ja so, wie gesagt, wenn man eine große Familie hat, kommt immer mal wieder jemand mit. Und ähm der Cousin, mit dem ich daheim war, der wollte sie auch oft sehen und ähm, die haben sie dann von wei-

		also ihr Zimmer war irgendwo dort und da kann man, wenn man hier von draußen hin geht, sieht man ins Zimmer rein und da haben sie immer hier von hier unten gewunken ((beide lachen)). Und weil nur ich ja rein durfte. Und der hat mich dann immer mal wieder gefahren und auch ein anderer Cousin, einmal bin ich mit meinem Onkel gekommen. Also da gab's schon immer mal wieder jemand, der mich mitgenommen hat. Also mit der Bahn musste ich nie her. Aber auch das hätte ich dann gemacht, also (..).
<b>3.113.</b>	<b>I</b>	Okay (..). Und hast du so das Gefühl, dass du in deiner Familie irgendwie benachteiligt wurdest?
<b>3.114.</b>	<b>B</b>	Ja, schon. Aber wie gesagt, das war für mich normal. Also ich hab das jetzt nicht so als schlimm empfunden. Also ich hab's schon realisiert, aber ich dachte, dass ist halt so in der Situation. Ist ja klar, wenn's anders herum gewesen wäre, hätten die sich auch um mich mehr gekümmert. Das ist ja klar, dass man da (..) und deshalb hab ich das nicht so gesagt, dass ich benachteiligt wurde, sondern dass ich auch bisschen helfen kann und wenigstens auch bisschen was dazu beigetragen hab, sag ich mal. Da kommt man sich auch nicht so blöd vor, weil sonst war ich ja nur daheim und so hab ich wenigstens, sag ich mal ne Aufgabe erfüllt und deshalb war das auch okay für mich dann.
<b>3.115.</b>	<b>I</b>	Und könntest du dir jetzt vorstellen ähm andere Kinder, Jugendliche oder halt Geschwister, die ne Schwester oder Bruder haben, der Krebs hat mal zu treffen oder so?
<b>3.116.</b>	<b>B</b>	Ja, ich würd SCHON. Also mich würd das schon mal interessieren, wie das andere sehen. Also weil, wie gesagt für mich war das ja nicht so schlimm. Ich war der Spender und dann, also körperlich schon, aber psychisch hab ich's eigentlich ganz gut hingekriegt. Und ich würd mal gern sehen, wie das andere sehen, also. Weil man ja nicht oft das Glück hat, dass der Spender in der Familie ist und wenn die eben auch das Gefühl hatten, wie ich hab, dass man irgendwie so hilflos ist und nichts machen kann. Ähm würd's mich schon mal interessieren so, aber ich würd jetzt nicht sagen, ich such jetzt mal nach Leuten, die das auch hatten, um da unbedingt mit ihnen zu reden, also. Wär mal interessant mal ein, zwei Sätze mit denen zu reden, aber so (..) so brennen tu ich nicht drauf.
<b>3.117.</b>	<b>I</b>	Okay. Würdest du, könntest du irgendwie auch was Positives sagen, was du so aus deinen Erfahrungen mit nimmst?
<b>3.118.</b>	<b>B</b>	Ja, also, wie gesagt. Gut ist, dass mein, das Verhältnis zu meiner Schwester

		besser wurde und auch wie gesagt zu dem anderen Cousin, also dass ich auch mit dem und auch die Tante, die immer wieder da war. Ähm also so paar Beziehungen haben sich schon verbessert in der Zeit, weil man ja auch über solche Sachen redet und das dann schon intensiver ist, als >>Wie geht's? Wie läuft's? Was machst du in der Schule?<< und so. Und deshalb würde ich schon sagen, dass positiv war, dass sich so paar Verhältnisse schon verbessert haben, also unter mir, zwischen mir und Verwandten. (...) Ja, des war eigentlich (..) und sonst, viel Positives, keine Ahnung. Also ich bin auch bisschen vorsichtiger geworden, sag ich mal. Ob das jetzt so richtig arg positiv ist, weiß ich nicht. Aber ich denk schon.
<b>3.119.</b>	<b>I</b>	Okay. Und könntest du auch sagen, dass es mal lustige Momente oder schöne Momente gab, wenn du hier warst oder?
<b>3.120.</b>	<b>B</b>	Ja, auf jeden Fall, ja das schon. Also wo ich dann zu meiner Schwester ins Zimmer reingekommen bin und also oft wusste die auch nicht Bescheid, dass ich komm. Und dann hab ich so irgendwie reinggerufen so >>Zimmerservice<< oder so was und die hat dann immer so @gelacht und so. Also das war schon ab und zu lustig. (..) Ähm, aber also das war nicht immer so dann. Also es war manchmal auch schon so, dass sie dann, dass ich dann reingekommen bin und sie geschlafen hat oder voll traurig war und gar nicht reden wollte. Aber so PAAR Momente waren schon ziemlich lustig, wo sie dann hier war und das war auch gut dann.
<b>3.121.</b>	<b>I</b>	Und du hast dann versucht, da so die Situation ein bisschen aufzuheitern ((beide lachen)).
<b>3.122.</b>	<b>B</b>	Ja, ich hab versucht, das bisschen aufzulockern. Ja die anderen Schwestern auf der Station haben auch gesagt >>Was ist das für ein Bruder, der macht nur Quatsch<< und so. ((beide lachen)) Ich hab sie auch ab und zu in Rollstuhl gesetzt und bin dann mit ihr rum gefahren im Flur und so was. Und die haben auch gesagt >>Der ist der Wahnsinn, der macht nur Quatsch mit ihr<< @und so ((beide lachen)). Aber ich hab gesagt ja, das muss auch sein, dass sie bisschen, weil wenn ich nur ein-, zweimal die Woche vorbei komm, dann schon so richtig, dass sie's auch nicht vergisst und deshalb (..). Ja, war schon gut dann.
<b>3.123.</b>	<b>I</b>	Cool. Und würdest du oder hättest du nen Ratschlag, den du anderen Kindern oder Jugendlichen geben könntest, die ne kranke Schwester oder Bruder haben?
<b>3.124.</b>	<b>B</b>	Ja, also (...). Ich weiß nicht, also viele fragen mich auch, wie ich das so

		gemacht hab, sag ich mal, wie ich das so hingekriegt hab. Weil das ja schon ne schlimme Situation ist und (...). Zum einen ist es so, dadurch, dass ich ihr auch wirklich geholfen hab, hab ich mich dann auch gut gefühlt und deshalb war die Situation nicht so schlimm für mich. Und ich denk mal, das sich irgendwie in sich reinzufressen und dann daheim zu hocken, kann ja nicht gesund sein, sag ich mal. Und (...) also deshalb, ich weiß nicht, was man so Menschen rät, weil (...) das ist ja auch das schwierige in der Situation, weil jeder dann sagt, ja du musst jetzt stark sein und so und pass auf dich auf und mach des und mach des. Und ich glaub, das muss halt jeder so SELBER irgendwie für sich raus finden, wie er das hinkriegt da mit der Situation, dass die Schwester eben so extrem krank ist und deshalb (...). Also ich glaub so nen direkten Rat kann ich nicht geben, also mach des und des. Aber ich würd sagen, dass jeder schauen soll, dass er selber irgendwie herausfindet, wie er mit der Situation klar kommt. Und versucht, das nicht so extrem an sich ranzulassen und auch versucht, trotzdem noch sein Alltag zu leben. Also die Sachen, die man davor gemacht hat, auch trotzdem weiter zu machen, dass das eigene Leben auch voran geht. Also vor allem, wenn man merkt, dass das komplette Leben jetzt von der gesamten Familie auf die Krankheit spezialisiert ist von Mama, Papa, Schwester, alles. Das man, wenn man SELBER so immer noch bisschen sein Alltag hat, trotzdem noch irgendwie voran kommt und nicht irgendwie auch selber da komplett drin und kaputt ist. Aber auf der anderen Seite natürlich auch trotzdem schon immer bisschen Beteiligung zeigen, also schon auch helfen und fragen, wie's geht und so und schon bisschen mit machen, dass nicht komplett an einem vorbei geht.
<b>3.125.</b>	<b>I</b>	Ja, so die Balance bisschen finden.
<b>3.126.</b>	<b>B</b>	Ja, Balance zwischen den zwei ist schon (...). Aber das ist auch schwierig glaub ich das zu finden.
<b>3.127.</b>	<b>I</b>	Ja, dass glaub ich auch.
<b>3.128.</b>	<b>B</b>	Ja, da muss jeder selber dann raus finden, würd ich mal sagen. Wie das so genau ist.
<b>3.129.</b>	<b>I</b>	Könntest du mir jetzt mal noch beschreiben, wie so ein typischer Tag von morgens bis abends bei euch ausgesehen hat? (...) Wenn jetzt vielleicht deine Schwester zu Hause war.
<b>3.130.</b>	<b>B</b>	Wenn sie zu Hause, nach der, wenn sie wieder zu Hause war.
<b>3.131.</b>	<b>I</b>	Du kannst einmal machen, wie es für dich war, wo sie NICHT da war, wo du

		halt alleine warst und einmal, wo sie dann da war.
3.132.	B	<p>Ja, also in der Zeit wo ich alleine war, ähm ganz no-, also der Cousin war ja da. Bin ich morgens aufgestanden, hab ja erstmal morgens direkt meine Nachricht geschrieben, meiner Schwester und meiner Mutter, wie's so aussieht. Bin dann zur Schule und bin dann zurückgekommen und dann hab ich das mit meinem Cousin immer wieder abgeklärt, so &gt;&gt;Hey ähm fahren wir heut nach [REDACTED], wie sieht's aus, weißt du was, weiß deine Mutter Bescheid?&lt;&lt;. Also der Cousin ist der Sohn von der Tante, die immer da so mitgemacht hat und dann hab ich so gesagt &gt;&gt;Weiß deine Mutter Bescheid? Oder was weißt du und so was. Ich hab noch keine Nachricht.&lt;&lt; Also es war schon so, dass die SMS und die Nachrichten schon um meine Schwester gingen. Und dann ja kam ich heim bisschen normal gegessen und so und bin dann oft hier her gefahren oder einfach normal mein Alltag. Ins Training gegangen und so. Und da war halt das einzige Kommunikationsmittel war das Handy halt. Also ich hab auch selten telefoniert mit meinen Eltern. Die haben irgendwie abends dann mal angerufen vielleicht ähm (..). Das hat mein Vater oft gemacht, wo sie dann von hier zurück gelaufen sind ins Elternhaus, hat er angerufen &gt;&gt;Ja wir sind gerade auf dem Heimweg und so und wie geht's, wie sieht's aus mit deiner Schwester&lt;&lt; und so was und des war so der einzige Kontakt dann an dem Tag. Und ähm, also wo sie wieder daheim war (..) ähm, ich bin ja trotzdem weiter zur Schule gegangen und alles und da hab ich sie halt morgens mal gesehen, wie's ihr geht und so was. Und das ist auch so komisch. Also sie hat ihr Handywecker gestellt, wann sie immer Medikamente nehmen muss und da ist man so irgendwie sein eigener Alltag, aber du kriegst auch mit, was sie immer macht. Also die steht auf und das Handy klingelt, sie muss des und des nehmen, da muss sie des und des machen. Und irgendwie, also man interessiert sich SCHON dafür so, was machst du jetzt und was ist des jetzt. Und die hat auch irgendwie ähm Medikamente gekriegt, wo man ihr in Mund spritzen musste und das hab ich dann auch immer @gemacht. Hab ich gesagt &gt;&gt;Mach mal dein @Mund auf und ich mach das jetzt.&lt;&lt; ((beide lachen)). Also auf der einen Seite ist so der eigene Alltag und ihr Alltag, also irgendwie läuft das so parallel und man kriegt irgendwie bisschen von ihr mit, aber irgendwie muss ich auch selber noch zur Schule gehen und das machen und ins Training und so was. Und deshalb war das schon interessant so, mal so mal so, also wo sie wieder daheim war. Aber war schon gut, sie dann wieder um sich zu</p>

		haben und dann mit ihr selber zu reden und so und nicht nur SMS schreiben oder telefonieren.
<b>3.133.</b>	<b>I</b>	Okay, gut (...). Gibt's noch irgendwas, was du mir, was du los werden willst oder denkst, dass hast du noch nicht erzählt, dass musst du noch erzählen?
<b>3.134.</b>	<b>B</b>	Ähm, ne also eigentlich hab ich ja viel geredet ((beide lachen)). Ne, des war's eigentlich, also (...). Wie gesagt, so bisschen körperlich bin ich jetzt noch ding, aber sonst sind wir jetzt auf einem besseren Weg und langsam wird sie wieder gesund und das ist auch gut find ich, dass es so schnell geklappt hat auch bei uns. Also wie gesagt, am Anfang hat's lange gedauert, dass die äh Diagnose kam. Aber dann ging's schon relativ schnell, also dann kam sie zwei Wochen später her, ne Woche später war die OP und dann ähm sind jetzt diese 100 Tage rum, die man überbrücken muss, bis die, bis sie wieder anfängt wieder gesund zu werden, sag ich mal. (...) Und jetzt ist so alles rum, also ich (...) das, was ich jetzt alles erzählt hab, war schon so Rückblick mäßig, also für mich ist die, für mich ist's eigentlich schon vorbei. Also ich seh halt noch, natürlich sieht man ihr an, sie hat immer noch kurze Haare halt, dass irgendwie schon da was war und so und sie nimmt auch immer ihre Medikamente und so was. Aber für mich war das jetzt mehr so Rückblick mäßig, also ich bin jetzt nicht mehr so direkt in der Situation drin, sondern für mich ist das jetzt gelaufen, sie ist wieder gesund und das wird schon wieder.
<b>3.135.</b>	<b>I</b>	Gut (...). Dann dank ich dir!
<b>3.136.</b>	<b>B</b>	Bitte schön.
Da in der Auswertung des Interviews mit B. noch die eine oder andere Frage aufkam, wurde nochmals E-Mail Kontakt mit ihm hergestellt. B. erklärte sich gerne bereit, diese Fragen noch zu beantworten.		
<b>3.137.</b>	<b>I</b>	Was weißt Du alles über die Erkrankung und Behandlung Deiner Schwester?
<b>3.138.</b>	<b>B</b>	Ich weiß, dass die Krankheit MDS heißt und eine Erkrankung des Knochenmarks ist. Über die Behandlung weiß ich eigentlich nur, dass eine erfolgreiche Knochenmarktransplantation hilft, die Krankheit zu besiegen. Wie gesagt, habe ich aber nicht mehr recherchiert und wollte nie mehr wissen, weil ich mir über so was keine Gedanken machen wollte.
<b>3.139.</b>	<b>I</b>	Wie hast du dich gefühlt, nachdem Deine Mama Dir gesagt hat, dass Deine Schwester krank ist?



<b>3.140.</b>	<b>B</b>	Es ist sehr schwierig, das Gefühl zu beschreiben. Ich glaube „unreal“ trifft es am besten. Es waren auch die Umstände, wie mir es meine Mutter erzählt hat. Vor allem war es so komisch, weil ich ja gerade erst zu Haustür rein gekommen bin und meine Familie so gesehen habe. Das hat mich sehr verwirrt. Jetzt weiß ich auch, was man mit „es ging alles so schnell“ meint, denn kaum hat meine Mutter mir davon erzählt, was schon die Tasche gepackt und alle auf dem Weg in Krankenhaus und ich war – wie so oft – alleine zu hause. Das war eine sehr ungewöhnliche, unreale und schnell vergehende Situation.
<b>3.141.</b>	<b>I</b>	Hat sich die Beziehung zu Deinen Eltern verändert?
<b>3.142.</b>	<b>B</b>	So langsam „normalisiert“ sich das Verhältnis zwischen mir und meinen Eltern wieder. In der Zeit, in der die Krankheit so schlimm war, war auch das Verhältnis schlecht, meine Eltern waren oft kaum ansprechbar: mein Vater war nicht mehr der „Held“, der ein Vater für seinen Sohn ist und meine Mutter war einfach abwesend. Ich glaube aber, dass ich jetzt besser zu schätzen weiß, wie viel meine Eltern für uns tun und wie wichtig es ist, ihnen auch mal zu helfen und entgegenzukommen.
<b>3.143.</b>	<b>I</b>	Worüber denkst Du am meisten nach oder hast Du am meisten nachgedacht?
<b>3.144.</b>	<b>B</b>	Ehrlich gesagt habe ich über die Krankheit an sich am wenigsten nachgedacht. Wenn ich zu Hause war, hatte ich genug zu tun. Und wenn ich meine Familie in ■■■■■ besucht habe, habe ich entweder mit meiner Schwester geredet und gelacht oder mit meinen Eltern mal das eine oder andere ernsthafte Gespräch geführt. Worüber ich aber am meisten nachgedacht habe, ist die Einsamkeit. Also alleine zu sein und nicht die Menschen, die man sonst immer um sich hat, um sich zu haben.

## **Versicherung**

Hiermit versichere ich, dass die vorliegende Arbeit von mir selbstständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle Stellen, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken gegebenenfalls auch elektronischen Medien entnommen sind, durch die Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht wurden. Entlehnungen aus dem Internet sind durch einen datierten Ausdruck belegt.

Reutlingen, den

Unterschrift